

Guide d'information et de sensibilisation

à l'intention des familles et des intervenants



4^e édition



*J'AI LE PRIVILÈGE DE CONNAÎTRE
UNE PERSONNE AUTISTE... ET VOUS?*

Trouble du spectre de l'autisme

**Guide d'information et de sensibilisation
à l'intention des familles et des intervenants
4^e édition**

Région Chaudière-Appalaches

**L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées (RPPH)
Volet Autisme Chaudière-Appalaches**

ISBN : 978-2-9815099-4-9 (version imprimée)

ISBN : 978-2-9815099-5-6 (version PDF)

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Recherche, rédaction et révision de la première et deuxième édition :

Bernise Pellerin

Renée Hébert

Michel Greffard

Recherche, rédaction et révision de la troisième édition :

Renée Hébert

Claudine Vachon

Recherche, rédaction et révision de la quatrième édition :

Renée Hébert

Mise en page :

Renée Hébert

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

La reproduction partielle ou complète de ce document à des fins personnelles et non commerciales est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

Des mises à jour sont prévues pour ce document. Vérifiez si vous possédez l'édition la plus récente.

Ce document est disponible en format PDF, téléchargeable à partir du site Web de L'Arc-en-Ciel, section Autisme Chaudière-Appalaches à l'adresse : www.arcencielpph.com/publications-outils-ressources

Pour obtenir une copie imprimée de ce guide, vous pouvez vous adresser à :

L'Arc-en-Ciel RPPH, volet Autisme Chaudière-Appalaches

25, avenue Sainte-Marie, Montmagny (Québec), G5V 2R6

Téléphone : 418 248-3055

Courriel : autisme@arcencielpph.com

Site Internet : www.arcencielpph.com

L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées

Août 2020

REMERCIEMENTS

L'Arc-en-Ciel RPPH a édité ce guide pour une première fois en mars 2015. Dès sa publication, il remporta un grand succès auprès des familles d'enfants ayant un TSA, de même qu'auprès des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du milieu communautaire. Merci à tous ceux et celles qui ont contribué au déploiement de cet outil de référence.

C'est sous l'initiative de Bernise Pellerin, alors directrice générale de L'Arc-en-Ciel, que ce guide a vu le jour. Nous la remercions très sincèrement de son écoute et de son désir d'en faire toujours plus pour les parents et les proches des personnes handicapées.

La réalisation de la première édition fut un travail colossal. L'apport financier du *Programme de soutien aux organismes de promotion* de l'Office des personnes handicapées du Québec a permis de rassembler les ressources humaines et matérielles nécessaires à la publication initiale. Puisque ce guide doit correspondre aux plus récentes informations disponibles, les rééditions se sont succédées. Tout comme l'édition précédente, cette 4^e publication a fait l'objet d'une révision complète et est rendue possible en grande partie grâce au soutien financier du fonds **Projet Chevaliers de Colomb du Québec et Fédération québécoise de l'autisme**. Merci!

Évidemment, il faut remercier tous les auteurs des ouvrages cités. Les résultats de leurs projets, travaux et recherches permettent de diffuser des informations pertinentes et actuelles.

Merci à tous les partenaires et collaborateurs du réseau Autisme Chaudière-Appalaches qui, de la première édition jusqu'à celle-ci, nous ont partagé leurs connaissances et leurs expériences.

Enfin, j'adresse ma gratitude à tous les parents, les proches et les personnes autistes qui donnez un sens à cet outil. Vos partages et vos commentaires lui ont donné vie et l'ont fait grandir.

Et à mon enfant particulier, aujourd'hui un homme. Tu ne cesses de me surprendre.

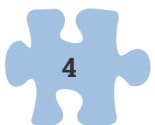
Renée Hébert

Agente d'information et de liaison

L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées
volet Autisme Chaudière-Appalaches

IMPORTANT

CE GUIDE CONTIENT UNE MINE D'INFORMATIONS. PAR AILLEURS, SON OBJECTIF N'EST PAS DE REMPLACER LES CONSEILS DE VOTRE ÉQUIPE DE SANTÉ. EN CE SENS, CHAQUE ENFANT OU ADULTE AYANT UN TSA ÉVOLUE AU FIL DU TEMPS ET EST GUIDÉ AVEC L'AIDE D'INTERVENTIONS PERSONNALISÉES : CELLES-CI SONT DÉTERMINÉES PAR L'ÉVOLUTION DE SON ÉTAT. SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS, NOUS VOUS RECOMMANDONS D'EN DISCUTER AVEC VOTRE MÉDECIN OU DIRECTEMENT AVEC L'ORGANISME QUI VOUS OFFRE DES SERVICES.



ACRONYMES

AAC : Analyse appliquée du comportement

ABA : Applied behavior analysis

ACE : Allocation canadienne pour enfants

ADI-R : Autism diagnostic interview-revised

ADOS : Autism diagnostic observation schedule

AHN : Autisme de haut niveau

AIS : Association pour l'intégration sociale

AISBS : Association pour l'intégration sociale de Beauce-Sartigan

ALPHIS : Association de loisirs pour personnes handicapées de L'Islet-Sud

APA : American Psychiatric Association

APED : Association de parents de l'enfance en difficulté

APHB : Association des personnes handicapées de Bellechasse

APH : Association des personnes handicapées

APHL : Association des personnes handicapées de Lotbinière

AQPS : Association québécoise prévention du suicide

AQNP : Association québécoise des neuropsychologues

ARC : Agence du revenu du Canada

ARI : Autism research institute

ARLPH : Association régionale de loisir pour les personnes handicapées

ARLPHCA : Association régionale de loisir pour les personnes handicapées de Chaudière-Appalaches

ARTB : Atelier de réadaptation au travail de Beauce

AVD : Activités de la vie domestique

AVQ : Activité de la vie quotidienne

CAA : Classe d'apprentissage et d'adaptation

CAAP : Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes

CAL : Carte accompagnement loisir

CARS : Childhood autism rating scale

CATSA : Classe adaptée en trouble du spectre de l'autisme

CDPDJ : Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

CÉA : Centre d'éducation des adultes

CES : Chèque emploi-service

CÉTI : Centre d'évaluation et de traitement intensif

CFA : Cheminement de formation à l'autonomie

CHAU : Centre hospitalier affilié universitaire

CISA : Classe d'intégration scolaire adaptée

CISS : Classe d'intégration sociale et scolaire

CISSS : Centre intégré de santé et de services sociaux

CISSS-CA : Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

CLE : Centre local d'emploi

CLSC : Centre local de services communautaires

CNRIS : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale

CNESST : Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail

CPA : Cheminement particulier à l'autonomie

CPC : Cheminement particulier continu

CPE : Centre de la petite enfance

CPEJ : Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (ou Centre jeunesse)

CPT : Cheminement particulier temporaire

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CRDITSA : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique

CRETCD : Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement

CS : Commission scolaire/Centre de services scolaire

CSSS : Centre de santé et de services sociaux

CU : Comité des usagers

CU DI-TSA : Comité des usagers Programme déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

DEP : Diplôme d'études professionnelles

DES : Diplôme d'études secondaires

DGA : Difficultés graves d'apprentissage (classe)

DI : Déficience intellectuelle

DP : Déficience physique

DSM : Diagnostic and statistical manual disorders

DSPS : Dévelop. scolaire, personnel, et social (classe)

EHDA : Élève handicapé et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage

ESDM : Early Start Denver Model

FAC : Formation accès carrière

FMS : Formation à un métier semi-spécialisé

FPT : Formation préparatoire au travail

FPTA : Formation préparatoire au travail adapté

FQA : Fédération québécoise de l'autisme

GRIF : Groupe d'Intérêt et de Formation en milieu scolaire inspirée de l'approche TEACCH

ICI : Intervention comportementale intensive

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

ISEHMG : Intégration sociale des enfants handicapés en milieu de garde

LIP : Loi sur l'instruction publique

M-CHAT : Modified checklist for autism in toddlers

MEES : Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur

MELS : Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport

MII : Modèle intégré d'intervention

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

OPHQ : Office des personnes handicapées du Québec

PADI : Pédagogie et d'apprentissages différenciés individualisés (classe)

PAFLPH : Le programme d'assistance financière au loisir des personnes handicapées

PECS : Picture exchange communication system

PEH : Prestation pour enfant handicapé

PFAE : Parcours de formation axée sur l'emploi

PFEQ : Programme de formation de l'école québécoise

PHARS : Personnes handicapées en action de la Rive-Sud

PI : Plan d'intervention

PSI : Plan de services individualisé

QI : Quotient intellectuel

REEI : Régime enregistré d'épargne invalidité

RGD : Retard global de développement

RI : Ressource intermédiaire

RNETSA : Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme

ROPHRCA : Regroupement des organismes de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches

RPPH : Regroupement de parents et de personnes handicapées

RRQ : Régime de rentes du Québec

RTF : Ressource de type familial

RLS : Réseau local de services

RTS : Réseau territorial de services

SA : Syndrome d'Asperger

SACCADE : Structure et apprentissage conceptuel continu adapté au développement évolutif

SAF : Soutien à la famille (Programme)

SAPA : Soutien aux proches aidants

SCERTS : Social communication emotional regulation transactional support

SEH : Supplément pour enfant handicapé

SEHNSE : Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

SEMO : Service externe de main-d'oeuvre

SGT : Syndrome de Gilles de la Tourette

SIECCAN : The sex information and education council of Canada

SISAD : Services intensifs de soutien à domicile

TDAH : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

TEACCH : Treatment and education of autistic and related communication handicapped children

TED : Trouble envahissant du développement

TEDNS : Trouble envahissant du développement non spécifié

TEVA : Transition école vie active

TGC : Trouble grave du comportement

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

UQAR : Université du Québec à Rimouski

UQO : Université du Québec en Outaouais

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

VATL : Vignette d'accompagnement touristique et loisir

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	3
Acronymes	5
Table des matières	7
Introduction	11

PARTIE 1 LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

1.1 Un peu d'histoire	13
1.2 Définition	14
1.3 Causes	15
1.4 Caractéristiques et manifestations	15
1.5 Dépistage et diagnostic	17
1.5.1 Diagnostic chez l'adulte.....	19
1.6 Prévalence	21
1.6.1 L'autisme au féminin	21

PARTIE 2 LES SERVICES

2.1 Services du réseau public de la santé et des services sociaux	23
2.2 Services privés et spécialisés	27
2.2.1 Associations professionnelles	27
2.2.2 Services privés	28
2.3 Services de garde - CPE et garderies en milieu familial	30
2.4 Services en milieu scolaire	30
2.5 Services communautaires	35
2.5.1 Gardiennage, répit, dépannage, soutien à domicile	35
2.5.2 Associations, regroupements et organismes communautaires	36
2.5.3 Autres organismes	39
2.5.4 Groupes de soutien	40
2.5.5 Camps de jour et camps de vacances	41
2.5.6 Services régionaux	43
2.5.7 Information et soutien provenant des médias sociaux.....	43
2.6 Services gouvernementaux, subventions, programmes	44
2.6.1 Prestations gouvernementales et crédits d'impôt	44
2.6.2 Aides financières administrées par le CISSS	46
2.6.3 Autres subventions ou programmes	48
2.6.4 Transport adapté	50
2.7 Inaptitude et régimes de protection	51

2.8	Services socioprofessionnels	52
2.8.1	Transition de l'école à la vie active	52
2.8.2	Service en intégration au travail	53
2.8.3	Emploi Québec - Programmes d'aide à l'emploi pour les personnes handicapées	54
2.8.4	Services externe de main d'oeuvre (SEMO)	54
2.8.5	Centres de travail adaptés	54
2.8.6	Autres services d'intégration socioprofessionnelle	56
2.9	Autres organismes ou services incontournables	57
2.10	Événements	58
2.11	Plaintes et recours	59
2.11.1	Plainte ou insatisfaction concernant les services du réseau public de la santé et des services sociaux	59
2.11.2	Plainte ou signalement concernant un service de garde	60
2.11.3	Plainte ou insatisfaction concernant les services scolaires	60
2.11.4	Recours auprès de services gouvernementaux	61

PARTIE 3 LES INTERVENTIONS

3.1	Interventions comportementales, socio-développementales et éducatives	63
3.1.1	Analyse appliquée du comportement (AAC)	63
3.1.2	Early Start Denver Model (ESDM)	63
3.1.3	Floor-time (ou méthode Greenspan)	64
3.1.4	Intégration	64
3.1.5	Intervention comportementale intensive (ICI)	64
3.1.6	Programme TEACCH	64
3.1.7	SACCADE	65
3.1.8	Scénarios sociaux	65
3.1.9	SCERTS	65
3.1.10	Système de communication PECS	66
3.2	Interventions biomédicales	66
3.2.1	Médicaments	66
3.2.2	Oxygénothérapie hyperbarique	67
3.2.3	Diète sans gluten et sans caséine	67
3.2.4	Suppléments alimentaires	67
3.2.5	Le protocole DAN!	67
3.3	Autres interventions	68
3.3.1	Ergothérapie	68
3.3.2	Orthophonie	68

3.3.3	Chien d'assistance	68
3.3.4	Équitation thérapeutique et hippothérapie	68
3.3.5	Zoothérapie	69
3.3.6	Musicothérapie	69
3.3.7	La méthode Tomatis®	69
3.3.8	Tablette numérique	70
3.3.9	Technique MEBP® (Massage pour enfants à besoins particuliers)	70
3.4	Matériel adapté	70
3.4.1	Centre documentation	71

PARTIE 4 L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL

4.1	Parents d'un enfant différent	73
4.2	Étapes du deuil	74
4.3	Stress parental	75
4.4	Fratrie	76
4.4.1	Comportements de la fratrie	77
4.4.2	Les besoins de la fratrie	78
4.5	Parents et parcours scolaire.....	79
4.5.1	Composer avec les difficultés d'adaptation et d'apprentissage	79
4.5.2	Pour que l'école ne devienne pas un cauchemar	80
4.5.2	Le postsecondaire, pourquoi pas?	82
4.6	Situations anxiogènes et transitions	83
4.6.1	Visites chez le dentiste	83
4.6.2	Visites chez la coiffeuse, le coiffeur	83
4.6.3	Hospitalisation et rendez-vous médicaux	84
4.6.4	Les situations d'urgence	84
4.6.5	Fin de la scolarisation	84
4.6.6	Transitions liées à la famille	85
4.6.7	Défi de la transition vers l'autonomie	85
4.6.8	L'anxiété, un phénomène complexe	85
4.7	Intégration socioprofessionnelle	85
4.7.1	Employabilité	85
4.7.2	Un obstacle : l'accès au transport	87
4.7.3	Conduire une voiture	87
4.7.4	Gestion des finances personnelles	87
4.8	Habiletés sociales et affectives	87
4.8.1	L'amitié	87

4.8.2	L'amour et la sexualité	89
4.8.3	Intimidation	90
4.8.4	Les lois et la justice	91
4.9	Inquiétudes des parents	91
Conclusion		93
Bibliographie		95
ANNEXES	Annexe 1 - Le classeur.....	99
	Annexe 2 - Qui fait quoi?	101
	Annexe 3 - Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève	105
	Annexe 4 - Plan de crise	113
	Annexe 5 - Baromètre de la fatigue du parent	115

INTRODUCTION

La réalisation de ce guide s'inscrit dans le mandat d'information et de sensibilisation donné à L'Arc-en-Ciel par le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches. Le présent ouvrage est un recueil de renseignements choisis dans la littérature contemporaine : nous n'avons rien réinventé.

C'est en rencontrant les intervenants, les proches aidants et les familles du territoire qu'il nous est apparu essentiel de développer un outil pouvant être utilisé par tous ceux qui ont à soutenir une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Notre travail s'est donc développé à partir des trois objectifs qui suivent. En premier lieu, ce guide est un point de départ pour orienter les parents vers des sources d'information utiles. Ensuite, cet ouvrage est en mesure de diriger, tant les parents que les intervenants, vers les services de soutien disponibles en Chaudière-Appalaches. Enfin, ce guide se veut également un outil de sensibilisation en lien avec le vécu des familles.

Le présent guide a donc été conçu pour répondre aux besoins des parents d'enfants présentant un TSA mais il pourra également servir d'outil de référence et de sensibilisation pour tous les intervenants des différents organismes communautaires, du réseau public de la santé et des services sociaux ainsi que des services privés.

Nous espérons que ce guide pourra être une source d'informations privilégiée et utile dans les différentes situations de vie de la personne autiste et de sa famille.

**« Tous les parents font face au défi de trouver
un juste équilibre entre ce qu'ils croient être
ce qu'il y a de mieux pour leur enfant
et les besoins de ce dernier. »**

(Fédération québécoise de l'autisme, traduction libre d'un texte d'Ozonoff, Dawson et McPartland, 2002.)

LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

1.1 UN PEU D'HISTOIRE...

L'autisme infantile a été dépeint pour la première fois par le psychiatre Léo Kanner en 1943. Il décrivait alors des enfants verbaux ou non-verbaux présentant des comportements d'indifférence sociale et affective en mentionnant qu'il s'agissait d'une « anomalie du développement ». À cette même époque, le pédiatre Hans Asperger observait des comportements voisins chez des adolescents verbaux. Depuis ces premières observations et à travers la publication des différentes versions du DSM, de nombreux travaux ont été réalisés pour parvenir à mieux définir l'autisme et ses variantes. Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (également désigné par le sigle DSM, abréviation de la formulation anglaise : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) est un ouvrage de référence publié par la Société américaine de psychiatrie (APA) classifiant et catégorisant des critères diagnostiques et des recherches statistiques de troubles mentaux spécifiques.

Dans la troisième version du DSM publié en 1987, le terme « troubles envahissants du développement » (TED) fait son apparition. En 1994, le DSM-IV raffine la définition des troubles envahissants du développement qui regroupent alors cinq catégories : l'autisme (sous sa forme classique), le syndrome

d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS), le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance.

Le DSM-5 (publié en mai 2013) remplace « les troubles envahissants du développement » et ses différents sous-types pour ne retenir qu'une seule catégorie nommée « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) qui remplace les anciens diagnostics d'autisme, de syndrome d'Asperger et de TEDNS. Le diagnostic de TSA demande de définir un degré de sévérité ou d'intensité des symptômes afin de situer la personne dans le spectre de l'autisme plutôt que de l'identifier à un sous-type du TED.

Tableau 1 : Illustration comparative de la classification DSM-IV et DSM-5



1.2 DÉFINITIONS

Le trouble du spectre de l'autisme est un désordre du développement neurologique probablement d'origine biologique qui affecte et perturbe le fonctionnement du cerveau. Les messages transmis par les sens (la vue, l'odorat, l'ouïe, le toucher et le goût) sont mal perçus et interprétés. Le TSA se définit plus précisément par des difficultés qualitatives et quantitatives dans deux sphères du développement de la personne :

✚ **la communication sociale** (communication verbale/non verbale et interactions sociales);

✚ **les intérêts et les comportements** (restreints et stéréotypés).

Même si l'on parle d'une seule appellation pour le trouble du spectre de l'autisme depuis la publication du dernier DSM, la plupart des diagnostics attribués avant 2013 se rapportent aux sous-types appartenant aux troubles envahissants du développement (TED) auparavant décrits dans le DSM-IV

L'autisme ou le trouble autistique

L'autisme est caractérisé par une incapacité à établir des relations avec les autres, par un retard d'acquisition du langage et une utilisation non fonctionnelle de celui-ci. Le développement de l'enfant est grandement perturbé au niveau des habiletés cognitives et des interactions sociales. L'enfant ou l'adulte ayant un TSA démontre des comportements stéréotypés et restreints souvent accompagnés de troubles sensoriels.

Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger (SA) présente sensiblement les mêmes caractéristiques que le trouble autistique, mais sans démontrer de retard ou d'absence de langage. Les manifestations sont souvent identifiées plus tardivement. Le syndrome d'Asperger est caractérisé par le développement d'intérêts particulièrement intenses. Malgré un développement cognitif normal, les personnes atteintes du syndrome d'Asperger présentent pourtant de grandes lacunes dans la communication et la sociabilité. Leur perception et leur compréhension des signes corporels, des relations humaines et des règles sociales sont particulièrement altérées.

Le trouble envahissant du développement non spécifié (TEDNS)

Ce diagnostic fait référence aux cas (enfant ou adulte) qui ne répondent pas à tous les critères permettant de conclure à une forme précise de TED mais qui présentent tout de même une difficulté sévère au niveau de l'interaction sociale associée à une faiblesse dans la communication et/ou la présence de comportements et intérêts stéréotypés.

Le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett

Autrefois inclus dans les troubles envahissants du développement, le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett ont été exclus de la catégorie TSA dans la plus récente version du DSM. Malgré plusieurs symptômes similaires au TSA, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance se distinguent par une régression sévère des acquis après une période de développement normal de la petite enfance.

Que veut dire "autisme de haut niveau"?

Le terme *autisme de haut niveau (AHN)* désigne les personnes autistes qui n'ont pas de déficience intellectuelle. Les manifestations sont plus subtiles et les aptitudes pour les relations sociales sont plus élevées. Ce n'est pas un diagnostic officiel du DSM mais on l'apparente souvent au Syndrome d'Asperger. Toutefois, on peut distinguer l'autisme de haut niveau du SA par ceci :

- ✚ La personne AHN présente un QI performance supérieur au QI verbal, tandis que le SA se caractérise par un QI verbal élevé.
- ✚ Un enfant AHN progresse après l'âge de quatre ans tandis que pour l'enfant Asperger, c'est après cet âge que les signes deviennent plus visibles.

Tout comme le Syndrome d'Asperger, on peut considérer que l'autisme de haut niveau est, depuis le DSM-5, inclus dans le diagnostic de TSA et pour lequel un niveau de sévérité est déterminé dans les 2 sphères de développement (voir tableau 3, p. 21).

1.3 CAUSES

Les causes sont difficiles à déterminer. Le trouble du spectre de l'autisme serait d'origine biologique et impliquerait un grand nombre de facteurs génétiques dont on ignore le mode de transmission. De nombreuses recherches démontrent l'existence d'une composante génétique dans la survenue de l'autisme. Dans une même famille, on peut retrouver plus d'une personnes ayant un TSA. Le risque est d'environ 10 % pour la fratrie (frères et sœurs), incluant les jumeaux « non identiques ». Chez les jumeaux « identiques », le taux serait de 70 % à 90 %.

Les facteurs environnementaux sont également étudiés dans la survenue de l'autisme : vaccins, métaux lourds, intolérance au gluten et caséine sont les facteurs les plus étudiés. Toutefois, aucune confirmation scientifique ne vient soutenir ces hypothèses.

De nombreuses recherches ont démontré que le TSA découle d'un développement neurologique atypique du cerveau, qui n'impliquerait pas automatiquement un déficit dans le fonctionnement de ce dernier. Plusieurs chercheurs défendent l'idée d'une différence de fonctionnement plutôt qu'un déficit de fonctionnement.

Ce qui est certain, c'est que ces personnes n'agissent et ne réagissent pas comme les autres : elles sont différentes. L'autisme n'est pas une maladie, car il ne se guérit pas : c'est un état. La personne ayant un TSA évoluera avec cette condition toute sa vie.

1.4 CARACTÉRISTIQUES ET MANIFESTATIONS

Nous sommes des êtres sociaux, nous existons par les autres. La société est régie par des règles et des codes sociaux. Ceux-ci peuvent être différents dépendamment du pays, de l'origine ethnique ou du milieu familial d'où l'on provient. Les contacts humains et les sentiments nous permettent d'entrer en relation pour établir des liens avec les autres. La personne ayant un TSA éprouve de grandes difficultés à comprendre les conventions sociales et à établir des relations avec les autres. Les aspects non verbaux de la communication, tels que la gestuelle du corps ou les expressions faciales, peuvent être difficiles à saisir et à évaluer. Chez les personnes présentant un TSA, l'aspect réceptif de la communication est en déficit. Celles-ci ont des problèmes de compréhension à propos du langage ou avec des notions plus complexes comme les symboles, par exemple.

La communication est essentielle dans notre vie. Communiquer, c'est exprimer ses besoins, ses désirs, c'est partager ses sentiments... Et ainsi entrer en contact avec le monde. Quand nous échangeons avec quelqu'un, nous lui transmettons bien sûr un message mais nous établissons surtout une relation. Pour les enfants présentant de l'autisme, les difficultés de communication sont très importantes. En règle générale, ils ne comprennent pas l'utilité, ni le mécanisme de la communication. Chez les adultes ayant un TSA, l'aspect réceptif de la communication est également déficitaire. Elles éprouvent des difficultés de compréhension à propos du langage ou avec des notions plus complexes comme les métaphores, par exemple.

L'enfant ou l'adulte autiste a beaucoup de difficulté à comprendre les états mentaux. Il comprend mal que les autres aient des pensées différentes des siennes. Lorsqu'il parle d'un sujet ou qu'il raconte quelque chose, il considère souvent sa seule perspective et croit, à tort bien sûr, que l'autre personne partage la même perspective et sait exactement de quoi il parle. En fait, la difficulté à partager la perspective de l'autre personne est une caractéristique inhérente au trouble du spectre de l'autisme.

La personne ayant un TSA peut présenter des comportements stéréotypés ou bizarres et vivre des réactions surprenantes face à des stimuli sensoriels (son, odeur, goût, toucher, douleur). L'autiste peut avoir une compréhension restreinte et limitée de son environnement et de ses intérêts; ce qui a pour conséquence d'instaurer une rigidité mentale, des

comportements répétitifs ou restreints et une difficulté d'adaptation face aux changements et aux situations nouvelles. Ainsi, lors d'un imprévu ou d'une situation nouvelle, la personne présentant un TSA peut vivre de l'anxiété ou une désorganisation du comportement, car elle ne retrouve pas de repère pour s'y référer. En implantant une routine et un environnement stable en repères, cela a pour effet d'aider la personne à vivre moins d'insécurité ou de confusion. Certains enfants ayant un TSA ne sont pas constamment à la recherche d'autonomie. Ces derniers n'en éprouvent pas le besoin parce qu'ils ont moins de motivation sociale.

Le TSA perturbe plusieurs sphères du développement de la personne (cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et acquisition du langage). Les manifestations observées sont complexes et se présentent différemment selon le degré et la sévérité des atteintes (léger à grave). Il faut retenir que les difficultés de base sont les mêmes; les personnes ayant un TSA ont de la difficulté à entrer en relation et à communiquer. Voici certaines manifestations que l'on peut observer durant les premières années de vie de l'enfant :

Au niveau de la communication sociale :

- ✚ Présente une absence ou un retard dans le développement du langage;
- ✚ Répète un mot ou une question, a un vocabulaire restreint ou répétitif (écholalie);
- ✚ Ne pointe pas du doigt ou ne fait pas de gestes communicatifs;
- ✚ Utilise la main d'une autre personne pour désigner un besoin ou un objet;
- ✚ A de la difficulté à comprendre l'autre et à se faire comprendre;
- ✚ Semble faire le sourd lorsqu'on s'adresse à lui, ne réagit pas ou peu
- ✚ Utilise, de façon particulière, l'intonation et le volume de la voix (ton monotone, voix criarde);
- ✚ Évite le regard ou n'a pas de contact visuel;
- ✚ Refuse d'être touché, ne recherche pas le réconfort (même malade ou blessé);
- ✚ Préfère les jeux solitaires, ne joue pas avec les autres enfants;
- ✚ Ne comprend pas les codes sociaux et les attentes;
- ✚ A de la difficulté à saisir les émotions et les gestes expressifs;
- ✚ Ne démontre pas d'intérêt pour les autres.

Important à retenir : La présence de certaines de ces manifestations ne veut pas nécessairement dire que l'enfant a un trouble du spectre de l'autisme. Pour recevoir un diagnostic de TSA, un minimum de symptômes doivent être observés dans chacune des sphères de développement. (Tableau 2, p. 20)

Au niveau des intérêts et des comportements :

- ✚ Résiste, fait des crises de larmes ou de colère lors d'un imprévu ou d'un changement;
- ✚ Porte un intérêt particulier ou une préférence marquée pour un objet;
- ✚ Ne joue pas à imiter ou à faire semblant, n'utilise pas l'imagination dans les jeux;
- ✚ Joue à aligner des objets;
- ✚ Réagit très intensément à un changement de routine ou à une nouvelle situation (vêtement, aliment, personne);
- ✚ Éprouve le besoin de faire des mouvements inusités (balancement, cognement de la tête);
- ✚ Agite ses mains rapidement et de façon répétitive (flapping);
- ✚ Est fasciné par les objets qui tournent (ventilateur, roues d'auto);
- ✚ Manipule, de façon inhabituelle, un objet (tourner des objets, balancer une ficelle);
- ✚ Réagit étrangement face à des sons, des variations de lumière ou des odeurs;
- ✚ Est hypersensible ou insensible à la douleur et/ou au bruit et/ou au toucher et/ou à la lumière;
- ✚ N'a aucune conscience du danger;
- ✚ Présence de rituels (ex: toucher les poignées de porte, allumer/éteindre les interrupteurs);
- ✚ Est hyperactif ou inerte;
- ✚ S'automutile;
- ✚ Manifeste de l'agressivité physique envers une personne lors d'un état de crise.

1.5 DÉPISTAGE ET DIAGNOSTIC

Le dépistage précoce est important pour offrir de meilleures chances de développement à l'enfant. Il ne faut pas oublier que tous les enfants ne se développent pas au même rythme et que leurs tempéraments peuvent différer beaucoup. La plupart du temps, les premiers observateurs d'anomalies de développement chez l'enfant sont les parents. Il se peut également que certains intervenants, par exemple de l'école ou du milieu de garde, remarquent des besoins particuliers pour un enfant. En cas de soupçon, les parents sont invités à en parler sans tarder au médecin de famille ou au pédiatre de l'enfant. Dans le cadre d'une évaluation préliminaire, les praticiens peuvent s'appuyer sur un questionnaire fréquemment utilisé et conçu comme outil de dépistage de première ligne. Il s'agit du M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) qui permet au professionnel de la santé **de ne pas exclure la présence d'autisme**. Pour les personnes intéressées, vous retrouvez ce test en ligne à l'adresse suivante : http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_French_Canadian.pdf

Dans le cas où le praticien juge qu'il est nécessaire de poursuivre le processus d'évaluation, il oriente le patient et sa famille vers la clinique externe du service de pédopsychiatrie de l'hôpital, la clinique de développement ou un médecin spécialisé en TSA. L'objectif est d'obtenir rapidement une évaluation clinique afin de mettre en place les services d'intervention dans les meilleurs délais.

Comment se préparer au rendez-vous visant à établir un diagnostic?

Ayez en main :

- Des notes concernant les moments où des changements de comportement surviennent;
- Des vidéos ou photos de comportements, de rituels, d'habitudes de l'enfant;
- Des notes qui illustrent une différence entre le développement de l'enfant et celui de son frère ou de sa sœur neurotypique;
- Des annotations sur la façon dont l'enfant joue;
- La liste des produits pharmaceutiques pris par l'enfant.

Source : La trousse de ressources sur l'autisme pour les parents. http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/specialneeds/autism/aprk/Autism_Parent_Kit_French.pdf

Si vous croyez que votre enfant a un certain nombre de caractéristiques touchant l'autisme, que pouvez-vous faire?

Parlez-en. Ne restez pas seul avec vos doutes! Cherchez du soutien et de l'accompagnement dans vos démarches pour faire évaluer votre enfant. Cela pourra vous paraître long et laborieux. Mais faites preuve de patience. Les prochaines sections de ce guide peuvent orienter vos premières démarches.

Les cliniques externes de service (pédopsychiatrie et psychiatrie/hôpitaux)

Les cliniques externes en pédopsychiatrie comprennent des équipes multidisciplinaires (pédopsychiatres, médecins généralistes, infirmières, travailleurs sociaux, éducateurs et psychologues) qui travaillent en étroite collaboration avec différentes instances telles que CLSC, CPE, écoles, centres jeunesse et centres de réadaptation. Des services d'évaluation et de traitement y sont offerts pour une clientèle de 0 à 18 ans et leur famille. Des ententes de service ont été conclues entre l'Hôtel-Dieu de Lévis et les centres hospitaliers de Thetford-Mines, de Montmagny-L'Islet et de Beauce-Etchemin. Un pédopsychiatre répondant est disponible pour les équipes de 1^{re} ligne du territoire de Chaudière-Appalaches, mais également au niveau régional pour les équipes de 2^e ligne des régions de Thetford, Beauce-Etchemins et Montmagny-L'Islet.

L'autisme, c'est un
colis-surprise qui arrive
à la maison.

On ignore ce qui se
cache à l'intérieur.

Pas de manuel
d'instructions dans la
boîte, mais des
questions, beaucoup
de questions.

- Guylaine Guay

Deux garçons à la mère (2014)



Centre hospitalier affilié universitaire (CHAU)

Hôtel-Dieu de Lévis

143, rue Wolfe, Lévis (Québec) G6V 3Z1

Téléphone : 418 835-7121

Services externes de pédopsychiatrie

Pavillon Saint-Georges

6550, rue Saint-Georges

Lévis (Québec) G6V 6X2

Téléphone : 418 835-7155

Pas de numéro de poste, on passe obligatoirement par le numéro central ci-avant

Hôpital de Montmagny

350, boulevard Taché Ouest

Montmagny (Québec) G5V 3R8

Téléphone : 418 248-0630

Hôpital de Saint-Georges

1515, 17^e rue

Saint-Georges (Québec) G5Y 4T8

Téléphone : 418 228-2031

Hôpital de Thetford Mines

1717, rue Notre-Dame Est

Thetford Mines (Québec) G6G 2V4

Téléphone : 418 338-7777

Clinique de développement

Service d'évaluation diagnostique interdisciplinaire des retards globaux de développement et des problématiques dans la lignée du TSA pour les enfants de 0 à 5 ans.

Le Centre d'évaluation et de traitement intensif (CÉTI)

Le CÉTI est un hôpital de jour qui accueille les enfants de moins de 12 ans de la région Chaudière-Appalaches en vue d'établir un diagnostic différentiel, soit d'investiguer en éliminant toutes les autres possibilités avant de conclure à un diagnostic d'autisme. Les services sont accessibles sur référence d'un pédopsychiatre. Le CÉTI est situé au Pavillon Dominique-Bédard, adjacent à l'Hôtel-Dieu de Lévis.

Évaluation clinique

L'évaluation clinique se fait habituellement avec une équipe formée de professionnels qualifiés possédant des compétences et des expertises appropriées. Cette équipe peut être composée d'un pédopsychiatre, d'un pédiatre, d'un ergothérapeute, d'un orthophoniste, d'un psychologue et d'un intervenant social.

Dans le processus d'évaluation, on procède d'abord à la cueillette de données en notant tous les détails sur l'histoire et le portrait développemental de l'enfant. L'un des instruments souvent utilisé pour recueillir ces informations est l'ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), un questionnaire à l'intention des parents qui explore de façon détaillée la présence, dans le passé et le présent, de comportements significatifs en rapport avec ce trouble. Des évaluations professionnelles complémentaires sont ensuite faites en ergothérapie, orthophonie et psychologie selon les besoins de l'enfant. L'équipe procède également à une période d'observation des comportements de l'enfant, de ses habiletés de communication, de socialisation et de ses capacités de jeu. L'ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) est un autre instrument reconnu qui consiste en une série de mises en situation pour inciter l'enfant ou l'adolescent à faire des demandes et à être actif dans sa façon de se lier à l'adulte.

Cet outil permet aussi d'observer l'imagination de l'enfant et sa capacité à s'organiser dans ses jeux et à les varier. D'autres instruments de dépistage sous forme de questionnaire peuvent également être utilisés. Parmi les plus courants, notons le CARS (Childhood Autism Rating Scale), une échelle comprenant 15 items comportementaux à évaluer. La mise en commun des résultats des différentes évaluations et des observations cliniques permet d'établir un diagnostic.

Les services externes en neuropsychologie concernent principalement l'évaluation et la consultation, mais à l'occasion de brefs suivis sont aussi proposés aux patients et à leurs familles. Les services d'évaluation en neuropsychologie sont offerts au Centre de psychiatrie pour la clientèle adulte qui peut être vue en cours d'hospitalisation ou dans le cadre du suivi en clinique externe.

« Un handicap est toujours une donnée sociale.
Il est plus que le manque ou le trouble seul. C'est le
trouble en combinaison avec l'environnement social. »

- Peter Vermeulen

Comment pense une personne autiste? (2005)

Diagnostiques associés

Il est très important de faire une évaluation complète pour fournir un portrait global de la problématique. Un diagnostic précis permet d'orienter les services d'intervention répondant le mieux aux besoins particuliers de l'enfant. D'où l'importance de recueillir toutes les observations et les informations pertinentes. L'autisme peut être associé à d'autres troubles tels qu'une déficience intellectuelle, de l'épilepsie, de l'hyperactivité, un trouble de langage, etc. Le but poursuivi ici n'est pas d'être alarmiste, mais de vous éclairer sur les possibilités de diagnostics associés. Notons que les troubles du sommeil sont chose courante et que l'anxiété sociale est souvent présente chez la personne ayant le trouble du spectre de l'autisme. Précisons qu'aucun test médical ou génétique ne peut en ce moment certifier la présence d'un TSA.

Évaluation intellectuelle

Il faut garder à l'esprit que l'autisme ne rime pas automatiquement avec déficience intellectuelle, mais que l'évaluation de l'intelligence autistique comprend de nombreux défis. Des études démontrent que les tests de quotient intellectuel conventionnels ont tendance à sous-estimer l'intelligence des enfants et des adultes autistes. Ces études concluent également qu'en général, les personnes autistes obtiennent de meilleurs résultats à des tests comme les Matrices progressives de Raven (mesurent la capacité de raisonnement non verbal par analogie). En outre, les personnes atteintes d'autisme donnent de meilleures réponses aux tests de Raven, et dans un temps plus court, s'ils sont comparés avec des personnes non autistes.

Trouble de la communication sociale

Le DSM-5 a amené, en 2013, une nouvelle catégorie diagnostique nommée Trouble de la communication sociale (pragmatique). Cet élément vise les personnes qui ont de la difficulté au niveau de la communication et de la socialisation, mais qui ne montrent pas de comportements stéréotypés ou répétitifs comme on en voit chez les individus présentant un TSA. Cependant, les personnes qui collent aux critères de cette catégorie doivent au préalable être exclues d'un diagnostic de TSA. Ce constat de trouble de la communication sociale est rare et peu utilisé pour les enfants âgés de 4 ans et moins car on prend en considération les stades de développement du langage.

Rapport d'évaluation

Depuis l'adoption de la loi 21 en 2009, un médecin ou un psychologue peut poser à lui seul un diagnostic provisoire de TSA pour permettre un meilleur accès aux services de réadaptation et à des soins spécialisés pour les personnes touchées. Toutefois, des évaluations additionnelles seront requises pour confirmer le diagnostic et permettre la mise en place d'un plan d'intervention ou d'un plan de services individualisé (PI et PSI : voir section 2.1). Il faut noter qu'un diagnostic de TSA demeure provisoire tant qu'une évaluation médicale complète faite par le médecin traitant n'a pas été obtenue.

Il est important de demander une copie des rapports de chaque professionnel rencontré. En effet, ces rapports sont souvent demandés (ou obligatoires dans certains cas) pour appuyer, entre autres, des demandes d'aide financière ou d'allocations supplémentaires, l'inscription à l'école et l'accès aux services d'adaptation scolaire, pour obtenir des services d'aide à l'emploi ou pour demander certains remboursements.

« Tout le monde
est un génie.
Mais si vous jugez un
poisson sur ses capacités
à grimper à un arbre,
il passera sa vie à croire
qu'il est stupide. »

- Albert Einstein

1.5.1 Diagnostic chez l'adulte

Si on regarde du côté des adultes, le diagnostic donne la possibilité de mieux comprendre leur situation tout en contribuant au maintien et à l'amélioration de leur qualité de vie : relations amicales, amoureuses, travail, vie quotidienne, etc. La démarche diagnostique chez l'adulte dans le réseau public de la santé est souvent plus longue et plus complexe. Plusieurs se tournent alors vers des services d'évaluation privés. Pour vous documenter à ce sujet, un guide fort intéressant vous est ici suggéré : [Mini-guide d'information sur la procédure de recherche d'un diagnostic adulte pour les individus sur le spectre autistique au Québec](#), Marie Josée Cordeau, Novembre 2015.

Tableau 2 : Critères diagnostiques - trouble du spectre de l'autisme

A.	Déficits persistants dans la communication et l'interaction sociales dans plusieurs contextes, observés actuellement ou qui l'ont été (il ne s'agit que d'exemples, et non de descriptions exhaustives) :	1. Déficit de la réciprocité sociale et émotionnelle; allant d'une approche sociale anormale et de déficits dans la conversation, à des difficultés à partager des intérêts ou des émotions, à l'impossibilité de faire débiter des interactions sociales, ou d'y répondre. 2. Déficits en matière de comportements non verbaux dans l'interaction sociale, allant d'une communication verbale ou non verbale mal intégrée au contexte, à des anomalies dans le contact visuel et l'utilisation du langage du corps, à des déficits dans la compréhension et dans le recours à des gestes ainsi qu'à un manque total d'expressions faciales et de communication non verbale. 3. Déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations, allant de la difficulté à adapter son comportement en fonction des différents contextes sociaux aux difficultés à partager, à jouer un jeu imaginaire ou à se faire des amis et à l'absence d'intérêt pour les pairs.
B.	Comportements, intérêts ou activités restreints, ou répétitifs, tels qu'au moins deux des éléments observés actuellement ou qui l'ont été (il ne s'agit que d'exemples, et non de descriptions exhaustives) :	1. Mouvements stéréotypés, gestes moteurs répétitifs, utilisation d'objets, parole (par exemple, les stéréotypies motrices simples, l'alignement de jouets ou le retournement des objets, l'écholalie, l'utilisation des phrases idiosyncrasiques). 2. Insistance sur la similitude, adhésion inflexible à des routines, rituels verbaux ou non verbaux (par exemple, une détresse extrême en face de petits changements, difficultés avec des transitions, modèles de pensée rigides, rituels de salutation figés, besoin de prendre les mêmes itinéraires ou insister pour manger la même nourriture tous les jours). 3. Intérêts très restreints et limités (persévératifs), qui sont anormaux dans leur intensité ou leur cible (focus) (par exemple, un fort attachement à ou une grande préoccupation avec des objets inhabituels (insolites), ou des intérêts trop circonscrits ou intérêt de type persévératifs. 4. Hyper- ou hyporéactivité aux stimuli sensoriels ou intérêts inhabituels dans les aspects sensoriels de l'environnement (par exemple, une apparente indifférence à la douleur / température, réaction indésirable à des sons ou des textures spécifiques, odorat ou touché excessif des objets, une fascination visuelle avec des lumières ou des mouvements).
C.	L'apparition de symptômes a lieu durant la période de développement (jeune enfance). Mais ils peuvent se manifester pleinement que lorsque les exigences de l'environnement social dépassent les capacités limitées de l'enfant à y répondre adéquatement.	
D.	Les symptômes causent des déficits cliniquement observables dans les domaines sociaux et professionnels, ou dans les autres sphères importantes d'activités.	
E.	Ces perturbations ne sont pas mieux expliquées par une déficience intellectuelle développementale ou un retard global du développement. La DI et le TSA sont fréquemment comorbides. Pour établir un diagnostic de DI et de TSA, la communication sociale devrait être inférieure au stade de développement attendu.	

© Garcin et Moxness, 2013 (traduction libre). Le DSM-5 : L'impact de la recherche sur l'évolution des concepts, définitions du Trouble du spectre de l'autisme, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. Document complet à : www.rneta.ca/wp-content/uploads/2013/10/RNETED_CentreGold_CROM_30-septembre.pdf

1.6 PRÉVALENCE

Le trouble du spectre de l'autisme touche 4 fois plus de garçons que de filles (1 garçon sur 54, 1 fille sur 252). Le taux de prévalence au Québec est en constante augmentation et est aujourd'hui estimé à environ 1,5%. Un rapport produit par la Fondation Miriam en 2014 recense plus ou moins 76 000 personnes autistes au Québec. Quant au récent rapport de l'Institut national de santé publique intitulé « Surveillance du trouble du spectre de l'autisme (2017) », on mentionne qu'il y a au Québec 16 940 enfants âgés de 1 à 17 ans et ayant un diagnostic de TSA; ce qui amène le TSA à figurer parmi les handicaps les plus recensés en milieu scolaire. L'évolution de la prévalence au Québec est comparable à ce que l'on observe ailleurs au Canada et dans le monde. Une plus grande précision des critères diagnostiques, l'identification du TSA fait de plus en plus tôt ainsi qu'un intérêt plus grand de la part des professionnels ont sans doute contribué, partiellement, à cette augmentation de la prévalence.

1.6.1 L'autisme au féminin

De plus en plus de spécialistes en autisme exposent le phénomène de sous-diagnostic chez les filles. Ces dernières passeraient souvent sous le radar des professionnels, particulièrement lorsque les habiletés intellectuelles sont en évidence dans l'enfance. Elles ont une meilleure capacité à utiliser des stratégies pour dissimuler leur fonctionnement autistique. Des caractéristiques secondaires telles que l'anxiété, la dépression et autres conditions relevant de la santé mentale détournent suffisamment l'attention pour considérer la possibilité d'un TSA. Ainsi, l'errance diagnostique chez la femme adulte serait beaucoup plus présente que chez l'homme. Devenues de bonnes imitatrices au fil du temps, plusieurs femmes autistes qui ont été diagnostiquées tardivement disent avoir toujours eu l'impression d'être différentes et d'avoir eu à faire des efforts considérables pour être à la hauteur des attentes sociales. Certaines ont d'ailleurs publié des témoignages intéressants :

Annyck Martin : www.annyckmartin.com

Valérie Jessica Laporte : www.royaumeasperger.com

Tableau 3 : Critères diagnostiques - niveau de sévérité

NIVEAU	COMMUNICATION ET INTERACTIONS SOCIALES	COMPORTEMENTS STÉRÉOTYPÉS ET INTÉRÊTS RESTREINTS (CSIR)
Niveau 3 Nécessite un soutien très substantiel	Atteintes affectent sévèrement le fonctionnement (initiation très limitée et réponses minimales; quelques mots)	Préoccupations, rituels fixés/comportements répétitifs nuisent considérablement au fonctionnement . Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts.
Niveau 2 Nécessite un soutien substantiel	Déficits marqués de communication verbale et non verbale; altérations sociales manifestes malgré les mesures de soutien en place; initiations et réponses réduites ou particulières	Comportements restreints et intérêts atypiques sont assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse et frustration lorsque modification des CSIR.
Niveau 1 Nécessite un soutien	Sans soutien, les déficits causent des incapacités manifestes . Manque d'intérêt, difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales.	Rituels et comportements restreints et répétitifs nuisent de manière significative au fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Résistance aux tentatives de mettre fin aux CSIR.

© CRETCD, 2013 : Journée d'appropriation du DSM-5 (traduction libre). Document complet disponible à :

www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf

LES SERVICES

(En lien avec la partie 2, l'annexe «Qui fait quoi ?» peut vous être utile)

2.1 SERVICES DU RÉSEAU PUBLIC DE LA SANTÉ

Depuis avril 2015, en Chaudière-Appalaches comme partout au Québec, les services de santé et de services sociaux d'un réseau territorial de services (RTS) sont regroupés sous un même établissement. Tous les services offerts par les hôpitaux, les CLSC, CRDITED, CRDP et Centres jeunesse sont les mêmes mais se retrouvent désormais sous la direction du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CISSS-CA).

Siège social du CISSS de Chaudière-Appalaches :

363, route Cameron, Sainte-Marie, QC G6E 3E2

Téléphone : 418 386-3363

Courriel : reception.ciass-ca@ssss.gouv.qc.ca

Site internet : www.ciass-ca.gouv.qc.ca

(voir la section [Nous joindre](#) pour trouver facilement une coordonnée)

Comment faire une demande de services?

INFO-SANTÉ/INFO-SOCIAL 811 est un service de consultation téléphonique pour vous-même ou pour un proche auprès d'intervenants qualifiés. Vous pouvez téléphoner au 811 (option 2, INFO-SOCIAL) pour exposer votre problématique et faire une demande de services. Un intervenant social procèdera à l'évaluation

de votre demande et l'orientera vers le service approprié. Dans les jours suivant ce premier contact, vous recevrez une confirmation écrite vous indiquant les étapes de cheminement de votre demande. Une personne sera désignée (habituellement un intervenant social des services de première ligne du Programme DI-TSA) pour prendre en charge le dossier de l'enfant (ou de l'adulte) et assurer les suivis nécessaires. L'intervenant pivot s'assure entre autres que toute la documentation soit au dossier afin qu'il puisse avoir accès aux services du Centre de réadaptation et que différentes mesures d'aide soient proposées à la famille (voir Section 2.6). L'intervenant pourra également référer aux organismes pertinents selon la situation de la famille (exemples : entrée à l'école, formulaires gouvernementaux, besoin de répit, adaptation de résidence, transport adapté, etc.).

Important : Avant d'avoir accès à des services spécialisés (services de 2^e ligne), des évaluations doivent être complétées au préalable. Il est conseillé de se renseigner sur les délais d'accès aux services qui **peuvent être de plusieurs mois**, selon les régions et le niveau de priorité attribué à la demande (urgent, élevé, modéré).

Centres locaux de services communautaires (CLSC)

Les CLSC du territoire font partie intégrante du CISSS de Chaudière-Appalaches. Ils offrent des services de santé et des services sociaux de 1^{re} ligne dans leurs points de services, mais aussi à l'école, au travail et à domicile.

CLSC - Secteur Thetford

CLSC d'Adstock

52, rue du Parc, Adstock, QC G0N 1S0
Téléphone : 418 422-2024

CLSC de Disraeli

245, avenue Montcalm, Disraeli, QC G0N 1E0
Téléphone : 418 449-3513

CLSC d'East Broughton

763, 10^e Avenue Nord
East Broughton, QC G0N 1H0
Téléphone : 418 427-2015

CLSC de Thetford Mines

17, rue Notre-Dame Ouest
Thetford Mines, QC G6G 1J1
Téléphone : 418 338-3511

CLSC - Secteur Beauce

CLSC de Beauceville

253, route 108, Beauceville, QC G5X 2Z3
Téléphone : 418 774-3304

CLSC de La Guadeloupe

437, 15^e Rue Ouest, La Guadeloupe, QC G0M 1G0
Téléphone : 418 459-3441

CLSC de Saint-Gédéon-de-Beauce

127, 1^{re} Avenue Sud,
Saint-Gédéon-de-Beauce, QC G0M 1T0
Téléphone : 418 582-3355

CLSC de Saint-Georges

12523, 25^e Avenue, Saint-Georges, QC G5Y 5N6
Téléphone : 418 228-2244

CLSC de Saint-Joseph-de-Beauce

1125, avenue du Palais, Saint-Joseph, QC G0S 2V0
Téléphone : 418 397-5722

CLSC - Secteur des Etchemins

CLSC de Lac-Etchemin

331, rue du Sanatorium, Lac-Etchemin, QC G0R 1S0
Téléphone : 418 625-3101 ou 418 625-8001

CLSC de Saint-Prosper

2770, 20^e Avenue, Saint-Prosper, QC G0M 1Y0
Téléphone : 418 594-8282

Secteur Alphonse-Desjardins

CLSC de Laurier-Station

135, rue de la Station, Laurier-Station, QC G0S 1N0
Téléphone : 418 728-3435
ou sans frais 1 888 600-3435

CLSC de Lévis

99, rue du Mont-Marie, Lévis, QC G6V 0M4
Téléphone : 418 835-3400

CLSC de Saint-Lazare

100-A, rue Mgr-Bilodeau, Saint-Lazare, QC G0R 3J0
Téléphone : 418 883-2227

CLSC de Saint-Romuald

1205, boulevard Guillaume-Couture, bur. 200,
Lévis, QC G6W 0J6
Téléphone : 418 380-8991

CLSC de Sainte-Marie

775, rue Étienne-Raymond
Sainte-Marie, QC G6E 0B9
Téléphone : 418 387-8181

CLSC - Secteur Montmagny-L'Islet

CLSC de Montmagny

168, rue Saint-Joseph, Montmagny, QC G5V 1H8
Téléphone : 418 248-2572

CLSC de Saint-Fabien-de-Panet

10, rue Alphonse
Saint-Fabien-de-Panet, QC G0R 2J0
Téléphone : 418 249-2572

CLSC de Saint-Jean-Port-Joli

430, rue Jean-Leclerc
Saint-Jean-Port-Joli, QC G0R 3G0
Téléphone : 418 598-3355

CLSC de Saint-Pamphile

103, rue du Foyer Nord
Saint-Pamphile, QC G0R 3X0
Téléphone : 418 356-3393

CLSC de L'Isle-aux-Grues

101, de la Volière
Saint-Antoine de l'Isle-aux-Grues, QC G0R 1P0
Téléphone : 418 248-4651

Guérir : non!

Progresser : oui!

(www.participe-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/)

Les services de réadaptation

C'est le Programme Déficience intellectuelle - trouble du spectre de l'autisme du CISSS qui offre des services spécialisés à des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Un des principaux services offerts aux enfants présentant un TSA par le CISSS est le programme d'intervention comportementale intensive (ICI). Dans le cadre de ce programme, un enfant **d'âge préscolaire** peut bénéficier de services individualisés, variant de 10 à 20 heures par semaine (voir rubrique 3.1.5). Si l'enfant est plus âgé, il pourra aussi recevoir les services d'un éducateur. Cependant, ce service n'est pas intensif et la fréquence peut varier selon les difficultés de l'enfant (une visite par mois, par semaine ou au besoin). Les parents peuvent ainsi bénéficier de conseils pour l'encadrement de leur enfant tant sur le plan des comportements que de la stimulation en général. Le Programme Déficience intellectuelle - trouble du spectre de l'autisme offre également une gamme de services aux adultes ayant un TSA, de l'accompagnement et du soutien à l'entourage et aux milieux d'accueil.

Programme Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (Auparavant nommé Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ou CRDITED).

Page Web : www.ciasssca.com/soins-et-services/deficience-et-handicap/deficience-intellectuelle-et-troubles-du-spectre-de-lautisme/

Les services externes de 2^e ligne du Programme DI-TSA sont offerts aux jeunes et aux adultes dans des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (CRDITSA) ou dans différents milieux de vie (maison, milieu de garde, école, travail, etc.). Les centres d'activités de jour offrent des services d'adaptation et de réadaptation aux adultes de 21 ans et plus pour leur permettre de poursuivre le développement des habiletés nécessaires à leur intégration communautaire.

Installations du Programme DI-TSA, Secteur Alphonse-Desjardins

Centre de réadaptation en DI-TSA de Lévis

Services externes

55, rue du Mont-Marie, Lévis, QC G6V 0B8
Téléphone : 418 833-3218

Centre de réadaptation en DI-TSA de Saint-Flavien

Services externes et centre d'activités de jour

2A, rue Roberge, Saint-Flavien, QC G0S 2M0
Téléphone : 418 728-2036

Centre de réadaptation en DI-TSA de Saint-Apollinaire

Services externes

12, rue Industrielle, Saint-Apollinaire, QC G0S 2E0
Téléphone : 418 881-3982

Centre de réadaptation en DI-TSA de Sainte-Claire

Services externes et centre d'activités de jour

179 C, boulevard Bégin, Sainte-Claire, QC G0R 2V0
Téléphone : 418 883-3218

Centre de réadaptation en DI-TSA de Sainte-Marie

Services externes et centre d'activités de jour

1066, boulevard Vachon Nord, bureau 50
Sainte-Marie, QC G6E 1M6
Téléphone : 418 387-1361

Centre de réadaptation en DI-TSA de Laurier-Station

Services externes

179, boulevard Laurier
Laurier-Station, QC G0S 1N0
Téléphone : 418 728-3593

Centre de réadaptation en DI-TSA Desjardins Est

Centre d'activités de jour

7245, boulevard Guillaume-Couture
Lévis, QC G6V 7A3
Téléphone : 418 833-1289

Centre de réadaptation en DI-TSA de Saint-Romuald

Centre d'activités de jour

260, rue de Saint-Romuald
Lévis, QC G6W 3H2
Téléphone : 418 834-5520

« Le sens qu'ils donnent aux choses n'est pas partagé pas la grande majorité des gens. C'est là leur handicap. »

- Peter Vermeulen

Comment pense une personne autiste? (2005)

Installations du Programme DI-TSA, Secteur Beauce/ Etchemins

Centre de réadaptation en DI-TSA de Saint-Georges

Services externes et centre d'activités de jour
12525, 25^e Avenue, Saint-Georges, QC G5Y 5N6
Téléphone : 418 228-2051

Centre de réadaptation en DI-TSA Plaza

Centre d'activités de jour
15430, boul. Lacroix, Saint-Georges, QC G5Y 1R7
Téléphone : 418 226-4589

Centre de réadaptation en DI-TSA de Saint-Prosper

Centre d'activités de jour
2574, 40^e rue, Saint-Prosper, QC G0M 1Y0
Téléphone : 418 594-6016

Installations du Programme DI-TSA, Secteur Montmagny-L'Islet

Centre de réadaptation en DI-TSA de Montmagny

Services externes et centre d'activités de jour
20, avenue Côté, Montmagny, QC G5V 1Z9
Téléphone : 418 248-4970

Centre de réadaptation en DI-TSA de L'Islet-sur-Mer

Services externes et centre d'activités de jour
20, ch. des Pionniers Ouest, L'Islet, QC G0R 2B0
Téléphone : 418 247-3381

Centre de réadaptation en DI-TSA de Berthier-sur-Mer

Centre d'activités de jour
38, route Saint-François
Berthier-sur-Mer, QC G0R 1E0
Téléphone : 418 259-2672

Installations du Programme DI-TSA, Secteur Thetford

Centre de réadaptation en DI-TSA Donat-Grenier

Services externes
1637, Notre-Dame Est, 2^e étage
Thetford Mines, QC G6V 2V3
Téléphone : 418 335-3732

Centre de réadaptation en DI-TSA Dumais Nord

Centre d'activités de jour
31, rue Dumais Nord, Thetford Mines, QC G6G 3R2
Téléphone : 418 335-4073

Centre de réadaptation en DI-TSA Notre-Dame

Centre d'activités de jour
1923, rue Notre-Dame Est
Thetford Mines, QC G6G 2V8
Téléphone : 418 335-5811

Programme Déficience physique du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (Aussi nommé Centre de réadaptation en déficience physique ou CRDP)

Le Programme Déficience physique est un autre type de service du réseau public de centres de réadaptation. Il est spécialisé dans l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant une déficience physique. Il s'agit aussi d'un service de deuxième ligne, c'est-à-dire qu'il n'est accessible que si une évaluation professionnelle confirme un trouble moteur ou de langage important. Il est possible que votre enfant bénéficie d'un épisode de services de ce programme où, tout comme pour le programme DI-TSA, plusieurs types d'intervenants y travaillent : audiologiste, éducateur spécialisé, ergothérapeute, infirmier, médecin généraliste (omnipraticien), neuropsychologue, nutritionniste, orthophoniste, physiothérapeute, psychologue, psychoéducateur, travailleur social.

Page Web : <https://www.cisssca.com/fr/soins-et-services/deficience-et-handicap/deficience-physique/>

Installations du Programme Déficience physique

CRDP de Charny

Services externes et Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI)
9500, boulevard du Centre-hospitalier
Lévis (Charny), QC G6X 0A1
Téléphone : 418 380-2064

CRDP Paul-Gilbert

Services externes
9330, boulevard du Centre-Hospitalier
Lévis (Charny), QC G6X 1L6
Téléphone : 418 380-8993

CRDP de Beauceville

Services externes et Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI)
253, route 108, Beauceville, QC G5X 2Z3
Téléphone : 418 774-3410

CRDP de Montmagny

Services externes
350, boulevard Taché Ouest
Montmagny, QC G5V 3R8
Téléphone : 418 248-0630, poste 2216

CRDP de Thetford Mines

Services externes
1717, rue Notre-Dame Est
Thetford Mines, QC G6G 2V4
Téléphone : 418 338-7778

Plan d'intervention (PI)

Le plan d'intervention est élaboré pour des services offerts à un usager à l'intérieur d'un même établissement (Centre de réadaptation, école, centre jeunesse, etc.). Celui-ci identifie les besoins, définit les objectifs éducatifs globaux, les moyens à utiliser et la durée prévisible des services. Le plan d'intervention devrait être évalué et révisé trois à six mois plus tard ou annuellement. Il cherche avant tout à aider l'usager (ou l'élève) à progresser dans le développement de ses habiletés et à acquérir des connaissances tant au niveau académique que dans les autres aspects de la vie.

Plan de services individualisé (PSI)

Le PSI est un outil qui vise à doter les différents dispensateurs de services d'une lecture commune de la situation d'un usager du Centre intégré de santé et services sociaux. Il sera élaboré dans le cas où l'usager a un besoin d'interventions prolongées et requérant la mobilisation de ressources de différents établissements. L'élaboration d'un plan de services individualisé est un moyen d'organiser les services, en impliquant si possible l'usager, dans chaque domaine d'activité (service de garde, soutien à la famille, école, travail, loisir, transport, etc.). C'est le principal dispensateur de services du CISSS qui a la responsabilité de recevoir la demande, d'évaluer le type de services requis et, éventuellement, mettre en branle une démarche d'élaboration de PSI. Les parents peuvent participer pleinement à l'élaboration d'un plan de services pour leur enfant en s'inspirant du guide intitulé « *Je commence son plan de services* » de l'Office des personnes handicapées du Québec. Ce guide est spécialement conçu pour aider à identifier les besoins de l'enfant. Il fait actuellement l'objet d'une révision mais vous pouvez faire appel à un organisme communautaire de votre secteur (voir section 2.5) ou à L'Arc-en-Ciel RPPH pour obtenir un exemplaire de cette version.

Plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)

Le PSII est une démarche conjointe d'organisation et de synchronisation des services et des intervenants entre le réseau de la santé et des services sociaux et d'autres partenaires (éducation, communautaire, etc.). Le PSII s'adresse aux enfants et aux familles qui sont dans un contexte nécessitant des besoins à combler dans différents aspects de leur vie. Cela demande un partage des expertises et des ressources de plusieurs collaborateurs afin d'avoir une compréhension globale et commune de la problématique pour donner le meilleur service possible à ces personnes.

Épisode de services

En ce qui concerne les services spécialisés, ils sont offerts selon le besoin à combler qui est identifié dans le plan d'intervention. Lorsque les objectifs concernant un besoin sont atteints ou jugés satisfaisants, les services spécialisés cessent. C'est ce que l'on appelle un épisode de services. Si un nouveau besoin survient après la fin d'un épisode de service, on doit refaire une nouvelle demande en téléphonant au 811 ou en s'adressant, s'il y a lieu, à l'intervenant pivot de la personne concernée.

2.2 SERVICES PRIVÉS ET SPÉCIALISÉS

Les services privés peuvent être assez coûteux, mais ils peuvent parfois être remboursés en partie par les assurances personnelles ou collectives dont vous pouvez bénéficier à votre travail. Vous pouvez faire appel si nécessaire à une variété de professionnels : psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, etc. Il s'agira de vous assurer auprès de ces professionnels qu'ils ont l'expertise nécessaire en TSA avant de fixer un rendez-vous.

2.2.1 Associations professionnelles (liste non exhaustive)

Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec : www.ooaq.qc.ca ou 1 888 232-9123

Association des éducatrices et des éducateurs spécialisés du Québec : www.aeesq.ca ou 514 928-2619

Ordre des ergothérapeutes du Québec : www.oeg.org ou 1 800 265-5778

Association des médecins psychiatres du Québec : www.ampq.org ou 514 350-5128

Ordre des psychologues du Québec : www.ordrepsy.qc.ca ou 1 800 363-2644

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices : www.ordrepsed.qc.ca ou 1 877 913-6601

Remarque : Très peu de psychiatres (et encore moins de pédopsychiatres) pratiquent en bureau privé. En général, il faut obtenir une référence d'un médecin de famille ou d'un pédiatre pour faire une demande de consultation. La plupart des psychiatres de pratique privée prennent la carte d'assurance maladie du Québec.

2.2.2 Services privés (liste non exhaustive)

Alternatives éducatives inc. (Les)

Services de psychoéducation. Interventions familiales spécialisées pour l'enfant vivant avec un trouble déficitaire de l'attention (TDAH), un trouble de l'opposition (TOP), des troubles anxieux, un trouble du spectre de l'autisme (TSA), la dépression, des troubles du comportement, etc. Aide ponctuelle lors de situation de crise familiale.

1275, boul. Dionne, bureau 311

Saint-Georges, QC G5Y 5C4

Téléphone : 418 226-6291

Courriel : info@altereduc.ca

Site Internet : www.alternativeseducatives.com

CADA – Centre d'aide au développement des apprentissages

Centre de services professionnels en orthopédagogie, orthophonie, ergothérapie, psychologie, neuropsychologie et orientation.

450-2, boulevard Vachon Nord

Sainte-Marie de Beauce, QC G6E 1M1

Téléphone : 418 386-2232

Courriel : info@infocada.ca

Site Internet : www.infocada.ca

CAP Services psychologiques

Psychothérapie et évaluation psychologique pour l'enfant, l'adolescent et l'adulte. Éducation spécialisée.

1280, boul. Lebourgneuf, suite 530, Québec, G2K 0H1

Téléphone : 418 623-8575

Courriel : info@lecapsp.com

Site Internet : www.lecapsp.ca

Clé des mots, clinique d'orthophonie (La)

Retard et trouble de langage. Dyspraxie verbale.

8149, du Mistral, local 105

Lévis (secteur Charny), QC G6X 1G5

Téléphone : 418 832-1213

Courriel : lacledesmots.orthophonie@gmail.com

Clinique Autisme et Famille (La)

Services qui s'adressent aux jeunes de 2 à 18 ans, à la fratrie, aux parents, à la famille élargie et aux différents professionnels. Évaluation en neuropsychologie, psychothérapie, observation et intervention en milieu familial ou à l'école. Soutien parental.

444, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 160

Québec (QC) G1S 1S3

Courriel : fsimard@autismefamille.com

Site Internet : www.autismefamille.com

« Je me dis
qu'il n'y a aucun mal
à rester un enfant.
Quand on voit ce que
font les adultes. »

- Josef Schovanec,

Je suis à l'Est! (2012)

Clinique ERGOSUM

Delphine Chaloub, ergothérapeute

3348, av. des Églises, Lévis (Charny), QC G6X 1W4

Téléphone : 418 988-3746

Courriel : ergosum.delphine@icloud.com

Site Internet : www.ergosum-quebec.com

Clinique Enoya

Services en ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, psychologie, neuropsychologie, éducation spécialisée et nutrition. Enfants de 0 à 18 ans et leur famille.

5075, boul. Wilfrid-Hamel Ouest, bureau 220

Québec, QC G2E 5G3

Téléphone : 418 628-9888

Courriel : info@enoya.qc.ca

Site Internet : www.enoya.qc.ca

Clinique de l'enfant (La)

Expertise en problématiques de l'enfance. Éducation spécialisée pour les enfants et adolescents vivant avec des troubles spécifiques ou retards de développement. Services pour adultes aussi offerts.

111, 30^e rue, suite 201, Notre-Dame-des-Pins, G0M 1K1

Téléphone : 418 221-6811

Courriel : info@cliniquedelenfant.ca

Facebook : [@cliniquedelenfant](https://www.facebook.com/cliniquedelenfant)

Site Internet : www.cliniquedelenfant.ca

Clinique orthophonique, Quand les mots s'emmêlent

Services d'orthophonie : problèmes de langage, d'articulation et autres troubles de la communication. Accompagnement de l'élève dans son cheminement scolaire (dyscalculie, dyslexie, dysorthographe).

819, rue des Canetons, Lévis, QC G6Z 2V9

Téléphone : 418 834-0005

Courriel : cpouliotorthophoniste@videotron.ca

Site Internet : www.quandlesmotssemmelent.ca

Ergo-l'escargot

Clinique mobile d'ergothérapie pédiatrique (0-12 ans). Approche axée sur la globalité de l'enfant. Services sur la Rive-sud de Québec, région de la Capitale-Nationale et la Beauce. Point de service à Sainte-Marie (CADA).

Téléphone : 418 831-5555
Courriel : info@ergo-escargot.com
Site Internet : www.ergo-escargot.com

La haute voltige

Psychologie, neuropsychologie, psychoéducation, orthophonie, ergothérapie, orthopédagogie, aide aux devoirs. Programme d'accompagnement pour les enfants ayant un TSA et leur famille.

Complexe santé Lévis-Lauzon
6750, boul. Guillaume-Couture, Lévis (QC) G6V 9H4
Place Saint-Rédempteur
2170, boul. des Rivières, Lévis (QC) G6K 1A5
Téléphone : 1 866 558-3656
Courriel : info@lahautevoltige.ca
Site Internet : www.lahautevoltige.ca

SACCADE - Centre d'expertise en autisme

Équipe multidisciplinaire, services d'évaluation, d'intervention individualisée ou de groupe, formations. La gamme de services s'adresse aux parents, aux personnes autistes et aux professionnels.

2500, rue Beaurevoir, local 250, entrée B
Québec, Qc, G2C 0M4
Téléphone : 418 915-7030
Courriel : info@saccade.ca
Site Internet : www.saccade.ca

Clinique Hippo-Action

Clinique de réadaptation multidisciplinaire axée sur l'autodétermination et la réussite de l'enfant. Services d'ergothérapie, d'orthophonie, physiothérapie, service social, neuropsychologie, orthopédagogie, psychoéducation, interventions assistées par l'animal.

Complexe santé Lévis-Les Rivières
809, route des Rivières, suite 105
Lévis, QC G7A 2V2
Secteur Desjardins
9, rue Melville, Lévis, QC G6V 4X9
Téléphone : 418 836-2555
Courriel : info@hippo-action.com
Facebook : [@hippoaction](https://www.facebook.com/hippoaction)
Site Internet : www.hippo-action.com

Clinique MultiSens

Services multidisciplinaires : orthophonie, audiologie, neuropsychologie, ergothérapie, psychoéducation et éducation spécialisée. Évaluation et intervention.

4060, Boulevard Guillaume-Couture, local 102
Lévis, QC G6W 6N2
Téléphone : 418 425-2720
Site Internet : www.cliniquemultisens.com

Clinique Alinéa

Services multidisciplinaires pour les enfants, adolescents et adultes : psychologie, orientation, neuropsychologie, ergothérapie, service social.

2064, chemin Sainte-Foy, Québec, QC G1V 1R4
Téléphone : 418 261-5742
Courriel : info@cliniquealinea.com
Site Internet : www.cliniquealinea.com

Psychologie Rive-Sud/Centre d'évaluation et de traitement psychologique

Services de psychothérapie pour enfants et adultes, neuropsychologie, orientation scolaire et professionn.

700, avenue Taniata, bureau 202, Lévis, QC G6Z 2C2
Point de service Clinique des ponts
1190 A, rue de Courchevel, Lévis, QC G6W 0M6
Téléphone : 418 834-0114
Site Internet : www.psychologierivesud.com

Les Têtes fortes

Clinique interdisciplinaire pour l'enfant, l'adolescent et sa famille. Neuropsychologie, orthophonie, ergothérapie. Évaluation et intervention pour le TSA.

5500, boul. des Galeries, local 110, Québec, G2K 2E2
Téléphone : 581 704-5606
Courriel : info@tetesfortes.ca
Site Internet : www.tetesfortes.ca

« L'autisme
est un soleil inversé :
ses rayons sont dirigés
vers l'intérieur »

- Christian Bobin

2.3 SERVICES DE GARDE – CPE ET GARDERIES EN MILIEU FAMILIAL

Pour trouver un service de garde répondant aux besoins spécifiques d'un enfant ayant un TSA, il faut d'abord s'adresser à un Centre de la petite enfance (CPE) ou au bureau coordonnateur des services de garde en milieu familial.

Le site Internet du ministère de la Famille et des Aînés contient plusieurs renseignements utiles, entre autres un [guide](#) pour les parents qui désirent faire un choix éclairé sur le type de service de garde à privilégier pour leur enfant, disponible sous l'onglet formulaires et publications à l'adresse :

www.mfa.gouv.qc.ca

Laplace0-5.com est le guichet unique d'accès aux places en service de garde, qu'elles soient subventionnées ou non, en installation ou en milieu familial reconnu par un bureau coordonnateur. Les inscriptions se font via le site Internet aux coordonnées suivantes :

www.laplace0-5.com

Ce service vous permet également de localiser facilement les CPE ou bureaux coordonnateurs selon la proximité de votre lieu de résidence ou de votre lieu de travail. Pour obtenir du soutien, il est possible de rejoindre la *Coopérative Enfance Famille*, gestionnaire du système d'accès aux coordonnées suivantes :

Téléphone : 1 844-270-5055

Courriel : info@laplace0-5.com

Les milieux de garde accrédités et subventionnés par le ministère de la Famille et des Aînés ont accès à des aides financières leur permettant d'intégrer les enfants handicapés. C'est le service de garde, avec le consentement des parents, qui demande la subvention. Cette mesure exceptionnelle est également disponible dans les garderies privées subventionnées. (voir Section 2.6 pour plus de renseignements sur l'aide financière)

Remarque : Le Programme DI-TSA du CISSS offre des services de soutien à l'intégration et à l'adaptation des activités dans les services de garde accueillant un enfant présentant un TSA.

2.4 SERVICES EN MILIEU SCOLAIRE

Les centres de services scolaires ont l'obligation, pour répondre à une décision du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, d'offrir des services éducatifs aux enfants qui ont des retards globaux de développement, des retards sévères de langage ou un TSA, bref, à ceux et celles qui présentent un handicap pouvant nuire clairement à leurs apprentissages. Ces services peuvent être offerts aux enfants dès l'âge de quatre ans.

Service d'adaptation scolaire

Le service d'adaptation d'un Centre de services scolaire peut répondre aux interrogations des parents à savoir si une école a la possibilité d'accueillir un enfant avec des besoins particuliers, quelles mesures pourront être mises en place pour l'intégration d'un enfant ayant un TSA dans une classe régulière ou adaptée. Dans un premier temps, nous vous rappelons qu'il faut toujours vous diriger vers l'école de votre quartier ou de votre village pour les questions relatives au cheminement scolaire de votre enfant.

! Note : Depuis le 15 juin 2020, un nouveau modèle de gouvernance scolaire a été mis en place au Québec. Les commissions scolaires sont devenues des Centres de services scolaire.

Centre de services scolaire des Appalaches

650, rue Lapierre, Thetford Mines, QC G6G 7P1

Téléphone : 418 338-7800

Courriel : ghebert@csappalaches.qc.ca

Adaptation scolaire : 418 338-7800, poste 1560

Site Internet : www.csappalaches.qc.ca

Centre de services scolaire Beauce-Etchemin

1925, 118^e Rue Est, Saint-Georges, QC G5Y 7R7

Téléphone : 418 228-5541

Adaptation scolaire : 418 228-5541, poste 2463

Courriel : secretariat.general@csbe.qc.ca

Site Internet : www.csbe.qc.ca

Centre de services scolaire de la Côte-du-Sud

157, rue Saint-Louis, Montmagny QC G5V 4N3

Téléphone : 418 248-1001

Sans frais : 1 877 771-7745

Adaptation scolaire : 418 248-1001, poste 8440

Courriel : info@cscotesud.qc.ca

Site Internet : www.cscotesud.qc.ca

Centre de services scolaire des Navigateurs

2115, chemin du Sault, Lévis, QC G6W 2K7

Téléphone : 418 839-0500

Adaptation scolaire : 418 839-0500, poste 80066

Courriel : dg@csnavigateurs.qc.ca

Site Internet : <https://web.csdn.qc.ca>

Se préparer à l'entrée à la maternelle

La façon dont se fait cette première transition, de la maison à l'école, est primordiale pour la réussite scolaire. Grâce à la mise en place de la [Stratégie 0-8 ans Tout pour nos enfants](#), les milieux de garde, le CISSS et le milieu scolaire sont de plus en plus concertés pour aider l'enfant à vivre des transitions harmonieuses dont le passage à la maternelle. Le rôle des parents dans cette première transition, de même que dans tout le projet scolaire de l'enfant s'avère primordial. Le travail de concertation des différents acteurs doit nécessairement tenir compte des opinions et des suggestions des parents. Il existe des documents et des sites Internet pouvant renseigner sur les meilleures façons de préparer une transition harmonieuse vers la maternelle. En voici quelques-uns :

- ✚ Transition vers ma classe de maternelle : description et évaluation – Pratiques exemplaires pour l'intégration à la maternelle d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme dans son école de quartier (2013). Il est disponible à cette adresse : www.csbe.qc.ca/csbe/services_eleves/EHDAA/Transition_maternelle_TSA%20_%20d%C3%A9veloppement_%20implantation_et_evaluation.pdf
- ✚ Carte routière vers le préscolaire - Guide pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers : <http://w3.uqo.ca/transition/>
- ✚ Guide pour soutenir une première transition de qualité : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/GuideSoutenirPremiereTransScolQualite_f.pdf
- ✚ Guide d'accompagnement à la première transition scolaire : http://www.preca.ca/wp-content/uploads/2019/12/NATIONAL_FR_Guide_transition_scolaire_019v14-WEB_compressed.pdf

Inscription

Selon le lieu de résidence de l'enfant, l'inscription doit se faire auprès de l'école de son quartier peu importe les besoins de l'enfant. Lors de la démarche d'inscription, une copie du rapport d'évaluation ou du diagnostic de TSA devra être fournie. Pour les parents qui désirent l'intégration en classe régulière pour leur enfant, il est recommandé de le mentionner à la direction de l'école avant de procéder à l'inscription. Le directeur joue un rôle important dans le cheminement scolaire de l'enfant car c'est lui qui prendra en charge le dossier. En effet, il effectuera une cueillette d'informations, une analyse de la situation du jeune, et ce, dans le but de cibler les besoins de l'enfant et d'identifier les services à lui offrir. Il faut se rappeler que le diagnostic de TSA d'un enfant ne conduit pas qu'à un seul type de service. Ce sont ses besoins qui détermineront l'aide dont il aura besoin et le type de classe vers lequel il sera orienté (classe régulière, classe adaptée ou même école spécialisée). L'orientation scolaire d'un enfant ayant un TSA, de même que l'intensité des services qu'il reçoit, peut varier d'un endroit à l'autre considérant la région où il demeure. Ainsi, dans le cas où un enfant a une forme d'autisme sévère associée ou non à une déficience intellectuelle, il recevra des services personnalisés en soutien au travail de l'enseignant.

D'autres enfants, dont les besoins sont plus modérés, seront intégrés dans des écoles régulières, en classes ordinaires ou en classes adaptées. Ces classes peuvent porter différents noms. La « classe-ressource » ou la « classe d'adaptation scolaire » permet d'accueillir des enfants présentant différents troubles d'apprentissage (TSA, retard global de développement, TDAH, dysphasie, dyslexie, etc.). Lorsque la situation le permet, plusieurs écoles organisent ces classes en tenant compte des types de problématiques des enfants. Certaines commissions scolaires, en Chaudière-Appalaches, ont instauré des classes TSA. Dans tous ces cas, des services sont offerts en classe pour soutenir l'enseignant ou l'orthopédagogue dans sa tâche et le ratio peut varier de 6 à 12 enfants.

« Pour moi, les mots sont comme une seconde langue.
Je traduis tous les mots, dits ou écrits
en films colorés et sonorisés;
ils défilent dans ma tête comme des cassettes vidéo »

- Temple Grandin, *Penser en image* (1995)

Les enfants présentant un TSA et qui ont de bonnes capacités d'apprentissage et d'adaptation seront pour leur part intégrés à une classe régulière avec aide. L'intégration dans une classe régulière est toujours un objectif prioritaire. Il faut cependant s'assurer que l'enfant reçoive tous les services qu'il est en droit d'avoir et que l'école prenne les mesures nécessaires pour que l'environnement soit adapté à sa situation, dans les limites des ressources disponibles.

À titre informatif, vous trouverez dans la page suivante une liste des écoles primaires qui offrent une ou des classes d'adaptation scolaire en Chaudière-Appalaches. L'offre de service peut être très variable d'une école ou d'une classe à l'autre et même s'il n'y a que 3 classes officiellement identifiées en trouble du spectre de l'autisme (CATSA), d'autres classes pourraient offrir un modèle d'enseignement qui s'y rapproche.

Centre de services scolaire de la Côte-du-Sud

École Morissette, Sainte-Claire (2 classes)

<http://morissette.cscotesud.qc.ca/>

École de la Nouvelle-Cadie, Saint-Gervais

(3 classes) <http://nouvelle-cadie.cscotesud.qc.ca/>

École de l'Étincelle, Saint-Charles-de-Bellechasse

(1 classe) <http://etincelle.cscotesud.qc.ca/>

École Beaubien, Montmagny (3 classes)

<http://beaubien.cscotesud.qc.ca/>

École Saint-François-Xavier, L'Islet (1 classe)

<http://saint-francois-xavier.cscotesud.qc.ca/>

École de la colline, St-Paul-de-Montminy (1 classe)

<http://collinesainte-apolline.cscotesud.qc.ca/>

École Saint-Joseph, Saint-Pamphile (1 classe)

<http://saint-joseph.cscotesud.qc.ca/>

Centre de services scolaire des Navigateurs

École de la Caravelle, St-Janvier-de-Joly (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-la-caravelle>

École de la Nacelle, Lévis (2 classes)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-la-nacelle>

École de la Source, Laurier-Station (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-la-source>

École de la Rose-des-Vents, Lévis (2 classes dont

une CATSA) <https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-la-rose-des-vents>

École de Taniata, Lévis (1 classe CATSA)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-taniata>

École des Mousserons, Lévis (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-de-lalize-et-des-mousserons>

École des Petits-Cheminots, Lévis (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-des-petits-cheminots>

École Notre-Dame-d'Etchemin, Lévis

Pavillon du Méandre (2 classes) et Pavillon Maria-

Dominique (1 classe) <https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-notre-dame-detchemin>

École La Mennais, Sainte-Croix (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-la-mennais>

École Notre-Dame, Lévis (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-notre-dame>

École Plein-Soleil, Lévis (1 classe)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-plein-soleil>

École Saint-Joseph, Lévis (2 classes dont une

CATSA) <https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-saint-joseph>

École Saint-Louis-de-France, Lévis (2 classes)

<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/ecole-saint-louis-de-france>

Centre de services scolaire Beauce-Etchemins

École de l'Aquarelle, Saint-Georges (4 classes)

<https://aquarellesg.csbe.qc.ca/>

École Maribel, Sainte-Marie (2 classes)

<https://maribel.csbe.qc.ca/>

École Du Trait-d'Union, Saint-Prosper (2 classes)

<https://www.facebook.com/ecoletraitdunion/>

École des Deux-Rives, Saint-Georges (3 classes)

<https://deux-rives.csbe.qc.ca/>

École D'Youville-Lambert, Saint-Joseph (2 classes)

<https://dyouvillelambert.csbe.qc.ca/>

École Monseigneur-Feuilaud, Sainte-Marie

(2 classes) <https://mgr-feuilaud.csbe.qc.ca/>

École De Léry, Beauceville (1 classe)

<https://lery.csbe.qc.ca/>

École Grande-Coudée, Saint-Martin (2 classes)

<https://grande-coudee.csbe.qc.ca/>

École des Appalaches, Sainte-Justine (1 classe)

<https://appalaches.csbe.qc.ca/>

École l'Éco-Pin, Notre-Dame-des-Pins (2 classes)

<https://eco-pin.csbe.qc.ca/>

Note : Certains organismes (section 2.5.2) sont en mesure d'offrir un service de garde scolaire en début et en fin de journée pour les élèves handicapés. Informez-vous de la disponibilité de ce service auprès de l'organisme le plus près.

Centre de services scolaire des Appalaches

École de l'Étincelle, Thetford Mines (2 classes)

École Saint-Gabriel, Thetford Mines (2 classes)

École Saint-Louis, Thetford Mines (1 classe)

École Sainte-Luce, Disraeli (1 classe)

Toute l'information sur ces écoles à l'adresse :

<https://www.csappalaches.qc.ca/fr/ecoles-et-centres/ecoles-primaires/>

Plus spécifiquement pour la région des Appalaches, un guide a été produit pour répondre aux questions des parents d'élèves HDAA en lien avec les différentes ressources offertes à la CSA et les diverses voies de réussite. Consultez le **Guide Pas à pas** à l'adresse :

www.csappalaches.qc.ca/fichiersUpload/fichiers/20190514150616-pas-a-pas-final-14-mai-2019.pdf

Intégration sociale des enfants en milieu de garde (ISEMG)

ISEMG est un organisme provincial qui offre des services conseils et de la formation s'adressant à tous les services de garde en milieu scolaire du Québec qui accueillent un ou des enfants ayant une déficience, peu importe sa nature. Pour en savoir davantage sur les services offerts, visitez le site <https://isemg.quebec/> ou contactez l'organisme aux coordonnées suivantes:

386, de Gentilly ouest, suite 105

Longueuil, Québec, J4H 2A2

Tél. : 450 646-2714 / Courriel : info@isemg.quebec

« La confusion pour un autiste c'est la même chose que la douleur. »

- Brigitte Harrisson

L'autisme vu de l'intérieur (2004)

Vidéo disponible à :

www.youtube.com/watch?v=iziheKIZADU

Parcours scolaire au secondaire

Tout comme à l'école primaire, l'intégration en classe régulière au secondaire est possible avec des services plus ou moins intenses d'aide et d'accompagnement. Si votre enfant est reconnu comme handicapé, il lui est permis de fréquenter l'école jusqu'à l'âge de 21 ans selon le programme poursuivi et certains critères. Mais, peu importe dans quel parcours votre enfant se trouve, informez-vous de la possibilité d'ajouter une ou des années de fréquentation scolaire afin qu'il puisse compléter sa formation. Examinez, avec la direction de l'école, les alternatives à ce niveau et informez-vous des modalités de la démarche TÉVA (Transition école vie active, voir page 51).

Les noms des parcours de formation peuvent être différents d'un centre de services scolaire ou d'une école à l'autre : la présente liste n'est pas exhaustive.

Cheminement particulier vers l'autonomie (CPA) ou Cheminement de formation à l'autonomie (CFA)

Pour les élèves ayant une déficience intellectuelle de moyenne à sévère, on offre un programme adapté qui vise le développement du langage, de la logique, de la motricité, d'habiletés manuelles propres à favoriser l'autonomie fonctionnelle au plan personnel et à l'insertion sociale. Les élèves peuvent fréquenter ce type de classe jusqu'à 21 ans.

Cheminement particulier continu (CPC) s'adresse à l'élève du premier cycle du secondaire qui, dès son entrée au secondaire, présente un retard scolaire trop important pour envisager son intégration en classe ordinaire. Ce type de formation vise l'atteinte des compétences de la formation générale qui proviennent des programmes de formation primaire ou secondaire. La durée de ce cheminement est généralement de deux ou trois ans. Les jeunes ayant complété leur CPC pourront être orientés vers un parcours de formation axée sur l'emploi (FMS, FPT et CFER), s'ils ont atteint l'âge de 15 ans, ou différents programmes locaux.

Classe d'intégration sociale et scolaire au secondaire (CISSS) s'adresse à des élèves qui ont des difficultés scolaires et qui présentent des troubles du comportement. Ceux-ci s'orientent généralement vers un diplôme d'études professionnelles à la fin du 3^e ou 4^e secondaire.

Formation à un métier semi-spécialisé (FMS)

s'adresse à des élèves d'au moins 15 ans dont le bilan des apprentissages à la fin du premier cycle du secondaire révèle qu'ils ont atteint les objectifs des programmes d'études du primaire en langue d'enseignement et en mathématique, sans toutefois obtenir d'unités du premier cycle du secondaire dans ces matières. D'une durée d'un an, cette formation conduit à un certificat officiel de formation à un métier semi-spécialisé avec mention du métier.

Formation préparatoire au travail (FPT) s'adresse à des élèves d'au moins 15 ans dont le bilan des apprentissages à la fin du premier cycle du secondaire révèle qu'ils n'ont pas atteint les objectifs des programmes d'études de l'enseignement primaire. Elle s'échelonne sur une période de trois ans et conduit à un certificat officiel de formation préparatoire au travail. Certaines écoles secondaires offrent un parcours FPTA (Formation préparatoire au travail adapté) dont la durée peut s'échelonner sur un plus grand nombre d'années selon les besoins de l'élève.

Centre de Formation en entreprise et récupération (CFER). Le programme de formation offert par les CFER permet aux jeunes de 15 à 18 ans en difficultés d'apprentissage d'actualiser leur potentiel afin d'accéder à un emploi à leur mesure. Le programme, d'une durée de trois ans, permet d'obtenir simultanément deux certifications :

- ✚ le certificat de Formation à un métier semi-spécialisé ou Formation préparatoire à l'emploi (commune à tous les programmes de formation axés sur l'emploi)
- ✚ le certificat de Formation en entreprise et récupération (unique aux écoles affiliées au réseau des CFER du Québec)

Par la suite, l'élève peut intégrer le marché de l'emploi ou poursuivre à la formation générale des adultes ou de la formation professionnelle. Trois CFER sont présents en Chaudière-Appalaches :

CFER des Navigateurs / Charny
Téléphone : 418 839-0500 poste 22800
www.cfernavigateurs.ca

CFER de Beauce / Sainte-Marie
Téléphone : 418 386-3365
www.cferdebeauce.com

CFER de Bellechasse / Saint-Raphaël
Téléphone : 418 243-3757
www.cferbellechasse.ca

Éducation des adultes

Les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme ont parfois un parcours difficile à l'école secondaire. Pour ceux qui ne peuvent plus fréquenter les classes régulières ou les parcours de cheminement particulier et qui ne souhaitent pas être orienté vers une formation préparatoire au travail, l'orientation vers la formation générale des adultes peut être un choix très intéressant pour les jeunes qui aspirent à obtenir un diplôme d'études secondaires.

Les centres d'éducation aux adultes (CEA) offrent des milieux d'apprentissage stimulants et bien encadrés favorisant l'intégration sociale et socioprofessionnelle des jeunes adultes autistes, avec ou sans déficience intellectuelle, de plus de 21 ans et dont les difficultés sont plus grandes.

Les formations FPT et FMS peuvent être offertes dans certains centres. Contactez votre centre de services scolaire pour en savoir davantage sur ces possibilités.

Centre d'éducation des adultes des Navigateurs (CÉAN) / Lévis (4) et Sainte-Croix
<https://web.csdn.qc.ca/ecoles/centre-deducation-des-adultes-des-navigateurs>

CEA de Montmagny, L'Islet-Nord, L'Islet-Sud, Saint-Paul, Bellechasse
<https://cscotesud.qc.ca/ecoles-et-centres/formation-generale-des-adultes/etablissements/>

CEA Beauce-Etchemins / Monseigneur-Beaudoin-Les sources (4), Saint-Prosper et Sainte-Justine, CF des Bâtisseurs (3)
www.csbe.qc.ca/fr/Education_des_adultes/Nos_centres.html

CEA L'Escale / Thetford Mines et Disraeli -
www.centrelescale.qc.ca/

Pour plus amples renseignements sur le réseau scolaire québécois et sur les différentes politiques et plans d'action en éducation, vous pouvez consulter le site du *Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur* à l'adresse :

www.education.gouv.qc.ca
Sans frais : 1 866 747-6626

2.5 SERVICES COMMUNAUTAIRES

Sur le territoire de Chaudière-Appalaches, divers organismes communautaires proposent une gamme de services aux parents et aux personnes autistes : écoute, groupe d'entraide, conférences, formations, services de répit et de gardiennage, activités de loisirs pour les jeunes ou les familles. Ces regroupements défendent également les droits des personnes autistes et revendiquent pour elles des services adéquats. Contactez un organisme qui couvre votre MRC pour en savoir davantage sur leurs services respectifs ainsi que leurs modalités d'accès.

2.5.1 Gardiennage, répit, dépannage, tâches quotidiennes

Gardiennage

Le gardiennage vous donne la possibilité de faire vos activités quotidiennes comme n'importe quelle autre famille. Il s'agit des besoins de garde en lien avec les activités extérieures à la maison : travailler, aller à des cours, vous rendre à une activité de loisir ou, tout simplement, faire l'épicerie.

Trouver un bon gardien n'est pas chose facile. Pour vous aider, voici quelques suggestions :

- ✚ demander des références à d'autres parents d'enfants ayant un TSA;
- ✚ si votre enfant fréquente une garderie, vérifier si les responsables connaissent une personne capable de faire du gardiennage pour vous;
- ✚ si votre enfant voit un professionnel, faire la même démarche en termes de référence possible d'un gardien;
- ✚ un organisme communautaire que vous fréquentez peut possiblement vous recommander quelqu'un;
- ✚ vérifier auprès des membres de votre famille, par exemple un oncle, une tante, une nièce ou un neveu plus âgé;
- ✚ proposer ce travail à quelqu'un que l'enfant connaît déjà.

Il est également possible de trouver un ou une gardienne pouvant s'occuper d'enfants avec des besoins spéciaux en se référant aux sites suivants :

Projet L'Accalmie : www.laccalmie-repit.com

SOS Garde : www.sosgarde.ca/besoins-speciaux

Répît

Les moments de répit sont là pour refaire le plein d'énergie, prendre un temps de repos sans la présence de votre enfant autiste. Vous pouvez avoir besoin de répit parce que vous êtes épuisés, fatigués ou encore pour prévenir l'épuisement. Nous vous donnons ici quelques exemples : séjour de votre enfant dans une maison de répit pendant quelques jours ou d'une personne qui vient prendre soin de votre enfant à la maison alors que vous partez pour une fin de semaine, ou encore, un séjour de votre enfant dans un camp de vacances. Le répit peut durer quelques heures ou quelques jours.

Dépannage

Ici, nous parlons de situations imprévisibles. Le dépannage peut être utile, par exemple, lors d'une hospitalisation suite à un accident : vous ne pouvez alors laisser votre enfant seul durant cette période. Le service de dépannage est temporaire et de courte durée, soit quelques semaines tout au plus.

Soutien à domicile

Les personnes ayant besoin de soutien pour réaliser les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) peuvent se prévaloir de services à domicile.

Les AVQ désignent les activités élémentaires qu'une personne est amenée à effectuer quotidiennement en réponse à ses besoins primaires. Elles servent à mesurer le niveau d'autonomie d'une personne sur les aspects de l'hygiène (se laver), l'habillage, l'alimentation, les fonctions d'élimination (urinaire/intestinale), le déplacement (mobilité) et les transferts (passer d'un lit à une chaise).

Note : Pour les éléments dont nous venons de parler dans ce bloc, il est important de souligner que l'aide monétaire provient de divers organismes gouvernementaux et que, une fois l'argent accordé, plusieurs services sont donnés par des ressources privées ou le milieu communautaire.

Si vous n'avez pas encore accès à des allocations financières du CISSS, votre association régionale en autisme peut vous aider à trouver une aide financière de dépannage (voir section 2.9). Mais attention, ces budgets sont peu élevés, non récurrents et s'épuisent rapidement. Cela vaut toutefois la peine de s'informer des possibilités!

Les AVD se rapportent aux activités qui permettent à une personne de vivre dans sa communauté de façon autonome. Voici des exemples d'activités quotidiennes qu'une personne ayant un handicap ou vivant une perte d'autonomie peut ne pas être en mesure de réaliser sans soutien :

- ✚ Faire son épicerie, faire des achats (vêtements et autres articles)
- ✚ Planifier, cuisiner et préparer ses repas
- ✚ Faire son lavage (vêtements et literie)
- ✚ Nettoyer son logement, garder l'espace de vie sans encombres ou saletés
- ✚ Prendre le bon médicament, la bonne dose et au bon moment (suivre les prescriptions)
- ✚ Payer les factures à temps et tenir un budget
- ✚ Faire et retourner des appels téléphoniques
- ✚ Conduire ou utiliser le transport en commun

Références

Trois documents sont ici recommandés :

- ✚ **Guide des besoins en soutien à la famille**, produit par l'OPHQ. La Section 2.5.1 a été bâtie à partir de ce guide et contient des informations qui vous orienteront vers des choix importants.

Vous trouverez ce document à l'adresse :

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf

- ✚ **Garder le Cap**, produit par le Projet des partenaires en promotion-prévention Arthabaska-Érable. Il vous apportera de bons compléments à ce présent guide. Vous pouvez demander à recevoir une version pdf du guide Garder le Cap en vous rendant sur le site Internet :

www.garderlecap.ca

- ✚ **La trousse de ressources pour les parents** (Gouvernement de l'Ontario). Vous en avez une copie en français en vous rendant à l'adresse :

http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/specialneeds/autism/aprk/Autism_Parent_Kit_French.pdf

2.5.2 Associations, regroupements et organismes communautaires

L'Arche Le Printemps

Milieu de vie familial et communautaire pour adultes ayant une déficience intellectuelle qui sont accompagnés dans leurs besoins quotidiens par des assistants. L'Arche Le Printemps dispose de trois résidences (hébergement long terme), d'un atelier de travail et d'un centre de jour. Quelques places sont disponibles pour du répit-hébergement de courte durée.

1375, rue Principale
Saint-Malachie (Québec) G0R 3N0

Téléphone : (418) 642-5785

Courriel : archeleprintemps@globetrotter.net

Site Internet : www.larcheleprintemps.org

Personne contact : Geneviève Moutquin, directrice

Association d'entraide communautaire La Fontaine

Territoire couvert : MRC de la Nouvelle-Beauce

Services : Répit hébergement, répit de jour, camp estival, activités lors des congés pédagogiques, rencontres de parents, activités de jour en semaine, loisirs, voyages annuels, sensibilisation auprès de la population, promotion et défense des droits, information, écoute, référence.

1510 route du Président Kennedy Nord,
Sainte-Marie (Québec) G6E 3P1

Téléphone : 418 387-2890

Courriel : la-fontaine@globetrotter.net

Site Internet : www.la-fontaine.org

Personne contact : Marika Poulin, directrice générale (poste 2)

Association de loisirs pour personnes handicapées de l'Islet-Sud (ALPHIS)

Territoire couvert : L'Islet-Sud

Services : Information, sensibilisation et intégration, offre d'activités ludiques, sociales et sportives.

164, rue de l'Église Ouest
Saint-Pamphile (Québec) G0R 3X0

Téléphone : 418 356-2011

Site Internet : www.alphis.ca

Personne contact : Marie-Josée Bélanger, coord.

« Nous avons besoin des Asperger pour apporter des perspectives nouvelles aux problèmes de demain. »

- Tony Attwood, *Le Syndrome d'Asperger Guide complet* (2009)

APEDAH et Plus Beauce-Etchemins (Association de parents d'enfants ayant un déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité ou autres troubles neurologiques)

Territoire couvert : Beauce-Etchemins

Services de répit de jour le samedi, programmes d'habiletés sociales, ateliers, soutien et défense de droits pour les parents d'enfants ayant un TDAH, un trouble de langage ou un autre trouble neurologique.

2640, boulevard Dionne
Saint-Georges (Québec) G5Y 3X8
Téléphone : 418 228-0030, poste 31312
Courriel : apedah@hotmail.com
Site Internet : <https://apedah.weebly.com/>

Association des personnes handicapées de Bellechasse (APHB)

Territoire couvert : MRC de Bellechasse

Services : Soutien à la personne et à la famille, rencontres individuelles et de groupe, défense des droits, répit, loisirs, camp de jour estival pour adolescents.

355, rue Saint-Jean
Honfleur (Québec) G0R 1N0
Téléphone : 418 982-3328
Courriel : aphb@videotron.ca
Site Internet : www.aphbellechasse.org
Contact : Manon Bissonnette, directrice générale

Association des personnes handicapées de la Chaudière (APHC)

Territoire couvert : MRC Robert-cliche, MRC Beauce-Sartigan

Services : Accueil, écoute et référence, évaluation des besoins, accompagnement, suivi, défense des droits, répit, groupe d'entraide, ateliers occupationnels, activités socioculturelles et sociales, .

2425, 119^e Rue
Saint-Georges (Qc) G5Y 5S1
Téléphone : 418 227-1224
Courriel : info@aphchaudiere.org
Site internet : www.aphchaudiere.org
Contact : Chantal Larivière, directrice générale

Point de service Saint-Joseph :

1090, Avenue du Palais
Saint-Joseph-de-Beauce (Québec) G0S 2V0
Téléphone : 418 397-8084
Courriel : atelier@aphchaudiere.org

Association des personnes handicapées de Lévis (APHL) et Maison de quartier

Territoire couvert : Arrondissement de Lévis, MRC de Bellechasse, MRC Nouvelle-Beauce

Services : Activités d'intégration sportives, culturelles et artistiques, défense des droits, information et référence, répit de jour, répit hébergement, camps de jour estivaux, dépannage et gardiennage, surveillance scolaire (12-21ans).

8069, boul. du Centre-Hospitalier
Charny (Québec) G6X 1L3
Téléphone : 418 832-8053
Courriel : info@aphlevis.ca
Site Internet : www.aphlevis.org

Contact : Catherine Plante (poste 1), directrice des opérations et coordonnatrice au répit.

Association Horizon Soleil

Territoire couvert : MRC de L'Islet

Services : Sensibilisation et intégration, ateliers de travail en collaboration avec les entreprises locales, ateliers éducatifs, activités sociales et sportives.

35, avenue de Gaspé Ouest
Saint-Jean-Port-Joli (Québec) G0R 3G0
Téléphone : 418 598-9507
Courriel : horizonsoleil@videotron.ca
Contact : Marie-Josée Bélanger, directrice gén.

Association Nouvel Essor

Territoire couvert : MRC des Etchemins

Services : Loisir individuel ou de groupe, camp de jour estival pour les 13-23 ans, activités de jour, soutien aux parents, rencontre d'échange, activités pour les jeunes familles, défense des droits, parrainage bénévole, journal L'Envolée, conférence, prêt de volumes, activités de sensibilisation, services aux proches aidants.

191, rue Langevin
Sainte-Justine (Québec) G0R 1Y0
Téléphone : 418 383-5252
Sans frais : 1 844 383-5252
Courriel : nouvelessor@sogetel.net
Site Internet : www.nouvelessor.org
Contact : Pauline Lemieux, directrice (poste 6)

Association pour l'intégration sociale région Beauce-Sartigan (AISBS)

Territoire couvert : MRC Beauce-Sartigan

Services : Accueil, information, écoute et référence, défense des droits, répit, activités de loisirs, sportives et sociales, aide et accompagnement des familles, formation. Service L'Accalmie (voir 2.5.4). Plateau de travail (voir L'Inclusion à 2.7.6).

355, 138e rue, Saint-Georges, QC, G5Y 2M8

Téléphone : 418 228-5021

Courriel : ais.rbs@aisrbs.com

Site Internet : www.aisrbs.com

Facebook : [@aisrbs](https://www.facebook.com/aisrbs)

Personne contact : Emmanuel Rodrigue, directeur

Association Renaissance

Territoire couvert : MRC des Appalaches (Thetford)

Services : Accueil, information et référence, activités occupationnelles et sociales, promotion, information et défense des droits et intérêts, groupes d'entraide, cafés-rencontres, accompagnement, aide aux familles ainsi qu'aux parents et bénévoles, répit de jour pour les familles naturelles, répit-hébergement.

76, rue Saint-Joseph Nord

Thetford Mines (Québec) G6G 3N8

Téléphone : 418 335-5636

Courriel : as.ren@bellnet.ca

Personne contact : Jessika Lacombe, coord.

Entraide Pascal-Taché

Territoire couvert : MRC de L'Islet

Services : Référence, écoute, soutien et accompagnement par un éducateur spécialisé, samedi-répit, groupes d'entraide, soupers-conférences, répit-vacances, rencontres sociales, loisirs et plein air. Parrainage civique.

147 rue Labbé, L'Islet (Québec) G0R 2B0

Téléphone : 418 607-0545

Courriel : pascaltache@videotron.ca

Site Internet : www.entraidepascaltache.org

Personne contact : Daniel Lacombe

« Je pense
comme un ordinateur »

- Michelle Dawson

L'Autisme vu de l'intérieur (2004)

Vidéo disponible à : www.youtube.com/watch?v=iziheKIZADU

La Maison du Tournant

Territoire couvert : Toutes les MRC de Chaudière-Appalaches.

Services : Répit, séjours estivaux, semaine de relâche scolaire, période des Fêtes, activités de loisirs, animation, espace «Snoezelen», répit dépannage pour urgence familiale telle que décès ou maladie.

289, 2^e Avenue

Lac-Etchemin (Québec) G0R 1S0

Téléphone : 418 625-4700

Courriel : lamaisondutournant@sogetel.net

Site Internet : www.maisondutournant.org

Point de service Saint-Georges :

1195, 15e rue Ouest, Saint-Georges

Téléphone : 418 222-6711

Personne contact : Carmen Laflamme, directrice

L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées (RPPH)

Territoire couvert : MRC Montmagny, MRC L'Islet

Services : Accueil, écoute et accompagnement, répit-gardiennage, camps de jour, camps de vacances, centre de jour pour adultes handicapés qui ne peuvent intégrer une structure de production spécialisée, dépannage, répit hébergement les fins de semaine, deux logements adaptés pour personne en démarche d'autonomie. L'Arc-en-Ciel est également mandaté par le CISSSCA pour offrir des services d'information, de sensibilisation et de référence en autisme pour le territoire de Chaudière-Appalaches (voir p.41).

25, avenue Sainte-Marie

Montmagny (Québec) G5V 2R6

Téléphone : 418 248-3055

Courriel : contact@arcencielrpph.com

Site Internet : www.arcencielrpph.com

Contact : Pascale Couture, coordonnatrice répit

Personnes handicapées en action de la Rive-sud (PHARS)

Territoire couvert : Arrondissement de Lévis

Services : Accueil, référence, accompagnement, information et formation, aide individuelle, répit de jour, sensibilisation auprès de différentes instances, groupes de rencontre, journal de liaison, activités sociales, culturelles et sportives, soirées thématiques, samedi-répit, camp d'été.

6150, rue Saint-Georges, bureau 166

Lévis (Québec) G6V 4J8

Téléphone : 418 838-4922

Courriel : nplante@phars.org

Site Internet : www.phars.org

Personne contact : Nathalie Plante, directrice

Voilier de Lili (Association des personnes handicapées de Lotbinière-APHL)

Territoire couvert : MRC de Lotbinière

Services : Référence et information, représentation pour la défense des droits, soutien aux personnes handicapées et à leur famille, parrainage bénévole, soutien à l'organisation d'activités, conférences, sensibilisation dans les écoles et journaux, activités occupationnelles, intégration dans les terrains de jeux, loisirs, maintien dans le milieu de vie et répit.

16, rue du Collège Nord

Saint-Apollinaire (Québec) G0S 2E0

Téléphone : 418 881-3884

Courriel : directeur@auvoilierdelili.com

Site Internet : www.auvoilierdelili.com

Personne contact : Michel Lemay, directeur

2.5.3 Autres organismes

D'autres organismes communautaires peuvent apporter un soutien considérable. Dans la plupart des maisons de la famille, on peut trouver de l'accompagnement, du soutien, des services de répit ou de halte-garderie, des activités de stimulation pour les enfants et des ateliers pour les parents. On les retrouve dans chacune des MRC de Chaudière-Appalaches. Sur le territoire de Lévis, une maison de jeunes propose des activités pour les adolescents et les jeunes adultes à besoins particuliers :

Amalgame MDJ Ouest

Territoire couvert : Ville de Lévis

Services : La maison des jeunes Amalgame MDJ Ouest a développé deux volets spéciaux de services (**L'Azur et Le Flash**) pour les adolescents et les jeunes adultes ayant une limitation intellectuelle légère, un trouble du spectre de l'autisme ou des difficultés d'adaptation (un trouble du langage, une dysphasie, une déficience motrice).

85-A rue du Grand-tronc

Lévis, Québec G6K 1C3

Téléphone : 418 831-7582

Courriel : amalgame.mdj.ouest@hotmail.com

Site Internet : www.amalgamemdjouest.com

Personne contact : Audrey Blouin, directrice

L'Azur

S'adresse à une clientèle âgée de 11 à 17 ans qui présente des difficultés dans ses communications interpersonnelles et qui a peu d'opportunités de socialisation à l'extérieur du milieu scolaire. Ces jeunes peuvent présenter un trouble du langage, une dysphasie, une déficience motrice, une déficience intellectuelle légère, un trouble du spectre de l'autisme et/ou des difficultés d'adaptation.

Le FLASH

Lieu de rencontre animé pour les jeunes adultes de 18 ans et plus ayant une limitation intellectuelle légère, un trouble du spectre de l'autisme ou des difficultés d'adaptation (un trouble du langage, une dysphasie, une déficience motrice) où ils pourront, au contact d'adultes significatifs, devenir des citoyens et citoyennes critiques, actifs et actives.

L'Accalmie

L'Accalmie est un service de jumelage personnalisé qui a pour mission d'offrir des services de surveillance et de gardiennage à domicile pour les familles naturelles de personnes de tous âges vivant avec une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme. L'Amalgame MDJ Ouest est fiduciaire de L'Accalmie pour les secteurs de Lotbinière, Lévis, Nouvelle-Beauce et Bellechasse. Les secteurs Robert-Cliche, Beauce-Sartigan et Appalaches sont desservis par l'AIS Beauce-Sartigan (voir p.36).

Clientèle : 0 à 99 ans

Site Internet : www.laccalmie-repit.com

Centre de stimulation l'Intercom

Territoire couvert : MRC des Appalaches (Thetford)

Services : Activités de stimulation pour enfants 0-17 ans (groupe ou individuel) ayant reçu ou non un diagnostic en lien avec un trouble de la communication, de langage, un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou un retard de développement.

189, rue Dubé, bureau 150

Thetford Mines (Québec) G6G 3B6

Téléphone : 418 755-0309

Courriel : centreintercom@outlook.com

Page Facebook : [@centreintercom](https://www.facebook.com/centreintercom)

Centre d'entraide familiale de la MRC de Montmagny

103, route de l'Église

Sainte-Apolline, Québec G0R 2P0

Téléphone : 418 469-3988

Courriel : avenireconomique@globetrotter.net

Site Internet : www.mdfmontmagnysud.net

Club Parentaide Beauce-Centre

390, rue Principale
Saint-Jules, Québec G0N 1R0
Téléphone : 418 397-1460
Courriel : direction@clubparentaide.com
Facebook : [@clubparentaide](https://www.facebook.com/clubparentaide)

Camp répit une fin de semaine par mois, sur le site du Village Aventuria de Saint-Jules, pour la clientèle de 6 à 12 ans de Beauce-Etchemins. Pour y avoir accès, les jeunes doivent être référés par un intervenant du CISSS de Chaudière-Appalaches.

<https://villageaventuria.com/camp-repit/>

Maison de la famille Chutes Chaudière

730, avenue Taniata, local 130
Lévis, Québec G6Z 2C5
Téléphone : 418 839-1869
Courriel : info@maisonfamille.net
Site Internet : www.maisonfamille.net

Maison de la famille de Beauce-Etchemins

565, 161^e Rue
Saint-Georges, Québec G5Y 2H6
Téléphone : 418 228-9192
Courriel : equipefamille@mfbeauceetchemins.org
Site Internet : www.mfbeauceetchemins.org

Maison de la famille de Bellechasse

132, rue Aubé, Saint-Lazare, Québec G0R 3J0
Téléphone : 418 883-3101
Courriel : mfbellechas@globetrotter.net
Site Internet : www.mfbellechasse.org

Maison de la famille de la MRC de l'Islet inc.

21, rue Principale
Saint-Pamphile, Québec G0R 3X0
Téléphone : 418 356-3737 poste 105
Courriel : maisondefamille@globetrotter.net
Site Internet : www.maisonfamillemrclislet.com

Maison de la famille de Lotbinière

81, rue Rousseau
Saint-Apollinaire, Québec G0S 2E0
Téléphone : 418 881-3486
maisonfamillelotbiniere@globetrotter.net
Site Internet : www.maisonfamillelotbiniere.com

Maison de la famille Nouvelle-Beauce

392, avenue Proulx
Sainte-Marie-de-Beauce, Québec G6E 4B1
Téléphone : 418 387-3585
Courriel : maisonfamillenb@globetrotter.net
Site Internet : www.maisonfamillenb.com

Maison de la famille Rive-Sud

5501, rue Saint-Georges
Lévis, Québec G6V 4M7
Téléphone : 418 835-5603
Courriel : maison@maisonfamille-rs.org
Site Internet : www.maisonfamille-rs.org

Parentaïme - Maison de la famille des Etchemins

319, rue du Sanatorium
Lac-Etchemin, Québec G0R 1S0
Téléphone : 418 625-2223
Courriel : parentaïme@sogetel.net
Site Internet : www.parentaïme.com

2.5.4 Groupes de soutien

Plusieurs organismes nommés précédemment offrent un ou des groupes de discussion et de soutien pour les parents d'enfants à besoins spéciaux. Certains groupes s'identifient spécifiquement en lien avec l'autisme mais la plupart sont très inclusifs et accueillent des parents d'enfants de tous handicaps ou limitations. Fréquemment, des groupes cessent leurs activités et d'autres se forment. Votre organisme communautaire local pourra donc vous informer davantage sur la disponibilité de cette offre de soutien. Voici quelques groupes actifs en Chaudière-Appalaches et les coordonnées pour les joindre :

MRC de Montmagny et L'Islet

Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA de Montmagny-L'Islet

Pour de l'information ou joindre ce groupe, contactez autisme@arcenciellrpph.com

MRC des Etchemins

Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA : TED débrouillard

Facebook : [@TedDébrouillard](https://www.facebook.com/TedDébrouillard)

Lévis

Groupe parents de PHARS

Pour de l'information ou joindre ce groupe, contactez meboutin@phars.org

MRC de Beauce-Sartigan

Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA de l'AIS Beauce-Sartigan

Pour de l'information ou joindre ce groupe, contactez direction@aisrbs.com

MRC des Appalaches

Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA de L'Association Renaissance

Pour de l'information ou joindre ce groupe, contactez as.ren@hotmail.com

2.5.5 Camps de jour et camps de vacances

Camps de jour (« Terrains de jeux »)

La saison estivale nous apporte le beau temps et les vacances scolaires. Cependant, en tant que parent, vous n'êtes pas toujours disponible pour des activités. Informez-vous des possibilités qui s'offrent à votre enfant pour une inscription à un camp de jour : généralement, c'est la municipalité qui en a la responsabilité. Contactez la personne responsable des loisirs à la municipalité dès janvier pour être certain de pouvoir profiter du programme d'accompagnement en loisir (voir 2.6.2). L'intervenant pivot de votre enfant peut également vous aider dans cette planification en utilisant entre autres les programmes qui suivent : Mesure d'accompagnement pour les familles vivant avec une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme et le programme Soutien à la famille (voir 2.6.2).

Plusieurs organismes communautaires mentionnés à la section 2.5.2 offrent des camps de jour et des camps estivaux (La Fontaine, AIS Beauce-Sartigan, APHB, L'Arc-en-ciel, Nouvel Essor, Renaissance, PHARS, APH Lévis, Voilier de Lili).

Patro de Lévis

Camps de jour pour les enfants de 5 à 12 ans. Programme d'intégration et d'accompagnement pour les personnes vivant avec un handicap ou ayant des besoins particuliers.

6150, rue Saint-Georges
Lévis, Québec G6V 4J8

Téléphone : 418 833-4477

Site Internet : www.patrodelevis.com

Personne contact : Pascal Brulotte

Laura Lémerveil

Camps de jour pour une clientèle âgée de 4 à 30 ans. Condition d'admission : Avoir un polyhandicap, avec une déficience physique et intellectuelle de niveau modéré à profond pouvant être associé à des troubles de santé (épilepsie, trouble de déglutition, ect.) ou avoir un trouble du spectre de l'autisme de niveau 3.

C.P. 8852, Succursale Sainte-Foy
Québec G1V 4N7

Téléphone : 418 462-3325

Courriel : administration@lauralemerveil.ca

Site Internet : www.lauralemerveil.ca

Adaptavie

Camps de jour dédié aux activités et aux sports adaptés pour 3 types de groupes : Déficience physique (10 à 30 ans), déficience intellectuelle (10 à 21 ans pour les 5 premières semaines et 21 à 45 ans pour les 2 dernières semaines) et camps la relève (enfants de 5 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme).

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, local F-122
Québec, G1M 2S8

Téléphone : 418 529-9238

Site Internet: www.adaptavie.org

Camps de vacances

Sur le site de l'Association des camps du Québec, vous trouverez un répertoire de camps certifiés, ce qui signifie qu'ils ont des normes précises concernant la sécurité, l'encadrement, la programmation, l'environnement et l'alimentation. Vous recherchez l'onglet *Trouver mon camp* et, une fois dans cet onglet, vous vous dirigez dans la section *Besoins particuliers*.

Association des camps du Québec

4545, avenue Pierre-de-Coubertin
Montréal, Québec H1V 0B2

Téléphone : 514 252-3113

Site Internet : www.camps.qc.ca

Le Grand Village

Camp de vacances et service de répit de fins de semaine pour enfants, adolescents et adultes ayant une déficience physique ou intellectuelle. Services disponibles à l'année. Camp certifié par l'Association des camps de vacances du Québec.

2434, Route Marie-Victorin
Saint-Nicolas, Québec G7A 4H7

Téléphone : 418 831-1677, poste 5

Courriel : mission@grand-village.com

Site Internet : www.grand-village.com

Personne contact : Marie-Michèle Roy
(responsable des camps, répits, camps de jour)

Emergo

Camp de vacances et service de répit. Séjour en camp d'été pour les enfants présentant un TSA à partir de quatre ans avec 4 programmes d'accompagnement (Émergence, iDÉFIx, Un rêve à réaliser et Adaptatou), répit scolaire (sept. à mai).

1862, rue Jolicoeur,
Montréal, Québec H4E 1X2

Téléphone : 514 931-2882

Site Internet : www.repitemergo.com

Camp Canawish

Camp de vacances (saison estivale seulement) pour personnes ayant une déficience intellectuelle, de légère à sévère, (jeunes et adultes) et répit-vacances (5 jours) pour les jeunes (possible également pour les adultes si disponibilité).

132, chemin de la Cinquième Grève Est, C.P.28
Rivière-Ouelle (Québec) G0L2C0

Téléphone : 418 856-3674

Courriel : info@campcanawish.com

Site Internet : www.campcanawish.com

Camp « O » Carrefour

Centre de plein air qui organise des camps répit et des camps de vacances pour des enfants, des adolescents et des adultes handicapés. Services disponibles à l'année.

1503, Chemin Royal
Saint-Pierre-de-l'Île d'Orléans, Québec G0A 4E0

Téléphone : 418 828-1151

Courriel : campocarrefour@videotron.ca

Site Internet : www.patroc-amadour.qc.ca/carrefour/

Camp Trois-Saumons

Camp de vacances régulier avec intégration d'enfants handicapés (déficiences intellectuelle et physique légères).

Site du camp : 420, Chemin Tour-du-lac
Saint-Aubert, Québec G0R 2R0
Téléphone : (418) 598-6410

Siège social : 220-4500, Boul. Henri-Bourassa
Québec, G1H 3A5

Téléphone : 418 529-5323

Sans frais 1 888 699-9091

Courriel : camptroissaumon@campso-odyssee.com

Site Internet : www.campso-odyssee.com/trois-saumons/

Cité-Joie

Camp de vacances estival et répit de fins de semaine (septembre à juin) pour enfants, adolescents et adultes ayant une déficience physique ou intellectuelle.

28, chemin des Cascades
Lac-Beauport, Québec G3B 0C4

Téléphone : 418 849-7183

Site Internet : www.citejoie.com

Personne contact : Hélène Gaucher (accueil, hébergement, réservations)

Camps familiaux

Certains camps offrent des formules de séjour pour les familles ayant un ou des enfants qui présentent un TSA.

Base de plein air Jean-Jeune

Vacances familles TSA (juillet, août) offre des vacances en plein air avec un hébergement confortable et une équipe d'animation engagée et formée pour accueillir les enfants ayant un TSA mais aussi leurs frères et sœurs « neurotypiques ». Activités de plein air adaptées aux réalités et aux besoins de chacun, assurant plaisir et découverte. Des vacances qui permettent aux parents de reprendre leur souffle en toute tranquillité pendant que les enfants s'amuse et se réalisent!

Bureau : 150 rue Grant

Longueuil, Québec J4H 3H6

Téléphone : 450 679-5017

Base de plein Air Jean-Jeune

180, Chemin Jean Jeunes

Amherst, Québec J0T 2T0

Site Internet : www.jean-jeune.qc.ca/sejour-tsa/

Explos-Nature

Camp de vacances (juillet, août) s'adressant aux familles avec un ou des enfants avec un diagnostic du trouble du spectre autistique (TSA), de déficience intellectuelle ou de dyspraxie ou TAC; croisière aux baleines, découverte des invertébrés marins, sorties en kayak, promenades au bord de l'eau, visite de la ferme, ateliers de poterie, etc. Plusieurs séjours formule «tout inclus», chaque famille dispose de sa propre chambre dortoir (litière non fournie).

302, rue de la Rivière

Les Bergeronnes, Québec G0T 1G0

Téléphone : 418-232-6249

Sans frais : 1-877-MER-1877

Site Internet : www.explosnature.ca

Courriel : explos@explosnature.ca



2.5.6 Services régionaux

L'Arc-en-Ciel RPPH, volet Autisme Chaudière-Appalaches

Couvre tout le territoire de Chaudière-Appalaches

Services : Soutien, information et référence sur toute question en lien avec le trouble du spectre de l'autisme. Offre d'ateliers, conférences et formations pour les parents et les intervenants de divers milieux. Centre de documentation et volumes disponibles pour prêt. Soutien auprès de groupes de parents.

25, avenue Sainte-Marie,
Montmagny, Québec G5V 2R6

Téléphone : 418 248-3055

Courriel : autisme@arcenciellrpph.com

Site Internet : www.arcenciellrpph.com

Facebook : [@autismechaudiereappalaches](https://www.facebook.com/@autismechaudiereappalaches)

Personne contact : Renée Hébert, agente
d'information et de liaison

Association régionale de loisirs pour personnes handicapées Chaudière-Appalaches (ARLPHCA)

Services : défense de droit et promotion du loisir, du sport et de l'activité physique pour les personnes vivant avec une déficience. Concertation, collaboration et soutien aux organismes du milieu en vue d'offrir du loisir et du sport aux personnes handicapées.

4275, boulevard Guillaume-Couture
Lévis, Québec G6W 6M9

Téléphone : 418 833-4495

Site Internet : www.arlphca.com

Courriel : arlphca@gmail.com

Contact : Amélie Richard, directrice régionale

Regroupement des organismes de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (ROPHRCA)

Couvre tout le territoire de Chaudière-Appalaches

Services : Information, sensibilisation, défense des droits des personnes handicapées et de leur famille, représentation et concertation avec les instances régionales et nationales. Le ROPHRCA offre également un service pour la défense des droits des personnes ayant une limitation auditive.

413, route du Fleuve
Beaumont, Québec G0R 1C0

Téléphone : 418 837-2172

Courriel : rophrca@videotron.ca

Site internet : www.rophrca.org

Personne contact : Caroline Fradette, directrice

2.5.7 Information et soutien provenant des médias sociaux

Les médias sociaux peuvent être des outils d'interaction et d'information entre pairs très intéressants. En effet, ils peuvent permettre aux parents d'aborder des sujets sensibles dans le cadre de pages ou de groupes virtuels sur l'autisme. Bien entendu, ces sources de soutien et d'information doivent être utilisées avec discernement et prudence : les recettes magiques n'existent pas et ce qui fonctionne pour un, peut ne pas s'appliquer à l'autre.

D'autre part, il faut également garder en tête que tout ce que vous partagez dans ces conversations virtuelles peut être vu par plusieurs personnes. Bien que les groupes privés offrent davantage de confidentialité, il est recommandé de faire attention aux détails qui pourraient identifier des personnes ou aux publications qui peuvent porter atteinte à l'image ou à la réputation d'une personne. Mise en garde faite, voici une liste non exhaustive de groupes d'entraide ou de pages intéressantes (souvent initiés et administrés par un ou des parents) qui partagent sur plusieurs aspects du quotidien avec un enfant ou un adulte autiste.

Pages Facebook :

Autisme, la boîte à outils

recherchez [@Autismeboiteaoutils](https://www.facebook.com/@Autismeboiteaoutils)

Enfants différents, besoins différents

recherchez [@enfantsdifferentsebesoinsdifferentes](https://www.facebook.com/@enfantsdifferentsebesoinsdifferentes)

Site Web : enfantsdifferentsebesoinsdifferentes.com

Les mots et expressions des autistes

recherchez [@motsetexpressionsted](https://www.facebook.com/@motsetexpressionsted)

Parents pour toujours

recherchez [@foreverparentspourtoujours](https://www.facebook.com/@foreverparentspourtoujours)

Parents+

recherchez [@parentsplusbeauce](https://www.facebook.com/@parentsplusbeauce)

Groupes privés Facebook :

Autisme, TSA et TED du Québec

www.facebook.com/groups/AutismeTEDQc

Soutien & Références Autisme TSA

www.facebook.com/groups/repits.references

ICI on parle de TSA

www.facebook.com/groups/232120366803643

Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec

www.facebook.com/groups/408262602692476

TSA, TDAH, DYS... Soutien pour parents

www.facebook.com/groups/469355193190108

2.6 SERVICES GOUVERNEMENTAUX, SUBVENTIONS, PROGRAMMES

2.6.1 Prestations gouvernementales et crédits d'impôt

Crédits d'impôt

Lorsque les instances fiscales gouvernementales reconnaissent une personne handicapée, cela peut donner droit à d'importants crédits d'impôt et éventuellement, à des remboursements. Il est cependant de la responsabilité du contribuable de s'assurer de demander tous les crédits d'impôt auxquels il a droit. De plus, certains crédits peuvent être rétroactifs. Le citoyen peut alors faire une demande de redressement pour ses déclarations d'impôt antérieures touchées par la situation de handicap. Les organismes communautaires de votre secteur peuvent vous référer vers des fiscalistes ou des conseillers financiers spécialisés en matière de crédits d'impôt. Pour connaître tous les détails, voir :

Revenu Québec

Téléphone : 1 800 267-6299 (sans frais)

Site Internet : www.revenuquebec.ca

Document de référence : [Les personnes handicapées et les avantages fiscaux \(IN-132\)](#)

Revenu Canada

Téléphone sans frais : 1 800 959-7383

Site Internet : www.canada.ca/fr/

Document de référence : [Renseignements relatifs aux personnes handicapées \(RC4064\)](#)

L'Office des personnes handicapées du Québec produit également un document intitulé « **Guide des mesures fiscales québécoises et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches** » disponible sur le site Internet : www.ophq.gouv.qc.ca (rubrique *Documentation*) ou en téléphonant au 1 800 567-1465.

Note importante sur la définition de « personne handicapée »

Les gouvernements fédéral et provincial n'ont pas la même définition de « personne handicapée ». Il faut retenir que chaque mesure fiscale peut avoir ses propres critères d'admissibilité.

Le fait d'être considéré comme une « personne handicapée » à un pallier gouvernemental n'assure pas de l'être à l'autre.

« Le cerveau d'un autiste
c'est comme
un diamant caché. »

(Extrait du film « Le cerveau d'Hugo »
de Sophie Révil, 2012)

Allocation Canadienne pour Enfants

La prestation fiscale canadienne pour enfants est un paiement mensuel non imposable versé aux familles admissibles pour les aider à subvenir aux besoins de leurs enfants de moins de 18 ans. Afin de recevoir l'allocation canadienne pour enfants (ACE), vous devez produire une déclaration de revenus et de prestations chaque année. L'inscription à la ACE se fait via le Directeur de l'état civil qui transmet les informations de la déclaration de naissance signée par la mère à l'agence du Revenu du Canada.

Prestation pour enfants handicapés (Agence du revenu du Canada)

La prestation pour enfant handicapé (PEH) est une prestation non imposable destinée aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans qui est admissible au montant pour personnes handicapées.

Un enfant est admissible au montant pour personnes handicapées lorsqu'un praticien qualifié certifie sur le [formulaire T2201, Certificat pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées](#), que l'enfant a une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales, et que l'ARC (Agence de Revenu du Canada) approuve le formulaire. La PEH est versée mensuellement aux particuliers admissibles et s'ajoute à l'allocation canadienne pour enfants (ACE).

Il est possible d'obtenir plus de renseignements et de se procurer les formulaires en ligne dans la section *Prestations pour les familles* du site www.canada.ca ou contactez l'Agence au numéro 1 800 387-1194.

Soutien aux enfants (Retraite Québec)

Les familles qui ont des enfants de moins de 18 ans peuvent recevoir le paiement de Soutien aux enfants dont le montant varie selon les revenus et la situation familiale. L'inscription à cette allocation provinciale se fait automatiquement lors de la déclaration de naissance de l'enfant au Directeur de l'état civil. Dans les cas d'obtention de la garde d'un enfant, d'adoption ou d'immigration, une demande doit être faite à Retraite Québec (coordonnées page suivante).

Supplément pour enfant handicapé (Retraite Québec)

Le supplément pour enfant handicapé (SEH) est une aide financière qui a pour but de soutenir les familles pour assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant dont le handicap le limite de façon importante dans ses activités de la vie quotidienne et dont la durée prévisible est d'au moins une année.

Pour recevoir ce supplément, vous devez remplir un formulaire et le faire parvenir à la Régie des rentes du Québec. Le formulaire comprend deux parties :

- ✚ Une partie doit être remplie par l'un des parents;
- ✚ Une partie doit être remplie par le professionnel qui a évalué ou soigné l'enfant et qui connaît le mieux son état de santé.

La somme versée est la même, soit 198 \$ (2020) par mois, pour chacun des enfants admissibles selon les critères de la Régie, peu importe le revenu familial ou le type de handicap.

Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNS)

Les enfants de moins de 18 ans qui ont de **graves et multiples incapacités** ou qui ont besoin de **soins complexes à domicile** peuvent être admissibles à cette aide financière additionnelle versée par Retraite Québec. Selon la gravité de sa condition et son âge, un enfant peut être admissible au palier 1 pour un montant mensuel de 995 \$ ou au palier 2 pour un montant mensuel de 663 \$ (2020).

Enfant présentant de graves et multiples incapacités : L'enfant présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge (nutrition, déplacements, communication).

✚ Si l'enfant a plus de 2 ans, mais moins de 4 ans

Accès au palier 1 si les 3 habitudes de vie sont limitées de façon absolue;

Accès au palier 2 si une habitude de vie est limitée de façon absolue et qu'une autre habitude de vie est limitée de façon grave.

✚ Si l'enfant a plus de 4 ans, mais moins de 18 ans, l'évaluation de l'incapacité se fait sur l'ensemble des habitudes de vie (nutrition, soins personnels, déplacements, communication, relations interpersonnelles, responsabilités, éducation). Le nombre d'habitudes de vie limitées de façon grave ou absolue déterminera l'accès au palier 1 ou 2.

« Nous ne devons pas leur donner une place dans la société malgré leur autisme mais **avec** leur autisme. Notre société tirerait profit d'un petit brin supplémentaire d'autisme. »

- Peter Vermeulen

Comment pense une personne autiste? (2005)

Enfant nécessitant des soins complexes à domicile

L'état de santé de l'enfant de moins de 18 ans nécessite des soins médicaux complexes à domicile pour lesquels le parent maîtrise les techniques requises pour l'utilisation de l'équipement de soins respiratoires ou nutritionnels ou cardiaques ou rénaux.

Pour vous renseigner davantage sur ce supplément, consultez la section [Enfants/Allocation famille](#) du site de Retraite Québec au www.retraitequebec.gouv.qc.ca et le document [Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels - Pour bien comprendre les critères d'admissibilité](#) que vous retrouverez aussi à cette adresse :

www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/Pages/enfant_handicape.aspx

Vous pouvez également contacter la Régie des rentes du Québec aux coordonnées suivantes :

Allocation famille / Retraite Québec
Case postale 7777
Québec (Québec) G1K 7T4
Téléphone : 418 643-3381
Sans frais : 1 800 667-9625

Prestation d'aide sociale et de solidarité sociale (Emploi et Solidarité sociale Québec)

Lorsqu'un enfant atteint l'âge de 18 ans, les parents n'ont plus droit aux prestations fiscales pour leur enfant. Une demande au programme d'aide sociale doit alors être acheminée au ministère de l'Emploi et la solidarité sociale du Québec. Il est conseillé d'entreprendre ces démarches au moins un mois avant le 18^e anniversaire de l'enfant afin de s'assurer de recevoir à temps les formulaires qui devront être remplis par le médecin. Toutefois, la demande ne pourra être déposée avant le jour de l'anniversaire. Dans le cas où la personne présente des contraintes sévères à l'emploi, elle pourrait avoir droit aux prestations du programme de solidarité sociale. Consultez le www.emploi.quebec.gouv.qc.ca pour en savoir plus ou contactez un centre local d'emploi (CLE). Une rencontre avec un agent sera nécessaire pour une vérification d'identité.

Centres locaux d'emploi de Chaudière-Appalaches

CLE du Littoral

Téléphone : 418 835-1500
ou sans frais : 1 800 561-4380

CLE Lac-Etchemin

Téléphone : 418 625-6801
ou sans frais : 1 866 825-2640

CLE L'Islet

Téléphone : 418 247-3954
ou sans frais : 1 800 663-2226

CLE Montmagny

Téléphone : 418 248-0163
ou sans frais : 1 800 663-2106

CLE Saint-Georges

Téléphone : 418 228-9711
ou sans frais : 1 800 463-3024

CLE Saint-Joseph

Téléphone : 418 397-4391
ou sans frais : 1 800 663-0223

CLE Saint-Lazare

Téléphone : 418 883-3307
ou sans frais : 1 800 663-0351

CLE Sainte-Croix

Téléphone : 418 926-3580
ou sans frais : 1 800 663-2127

CLE Sainte-Marie

Téléphone : 418 386-8784
ou sans frais : 1 877 322-6585

CLE de Thetford Mines

Téléphone : 418 334-2500
ou sans frais : 1 800 567-5592

Pour être éligible à toutes les mesures fiscales énoncées précédemment, de même qu'aux versements mensuels de remboursement de la TPS et du crédit d'impôt pour solidarité du Québec, la personne visée est tenue de produire ses rapports d'impôt à chaque année.

Attention : Les prestations d'aide sociale et de solidarité sociale ne sont pas rétroactives. Elles prennent effet à partir du moment où la demande est déposée, soit le jour du 18^e anniversaire ou après.

Il faut aussi prendre note que l'aide sociale est refusée à tout individu inscrit à une institution postsecondaire (CEGEP) pour plus de 2 cours par session. L'étudiant est alors éligible au programme de prêts et bourses et il est important de spécifier le handicap dans la demande afin de recevoir des bourses ajustées à la situation.

2.6.2 Aides financières administrées par le CISSS

Suite à une évaluation d'un intervenant du CISSS, certaines mesures de soutien à la famille pourraient être disponibles. Bien qu'il soit de la responsabilité de l'intervenant d'évaluer votre admissibilité à ces mesures, elles ne sont pas toujours offertes d'emblée. Il est donc important de bien faire valoir vos besoins et de demander des explications au niveau des modalités d'accès aux différents programmes énumérés plus loin dans cette section. Les montants alloués sont fixés en fonction de plusieurs critères, entre autres, du degré de sévérité du handicap.

En 2003, La Politique de soutien à domicile **Chez soi : Le premier choix** est venue préciser la vision du gouvernement provincial en matière de services aux personnes handicapées, entre autres que :

-  Le maintien à domicile doit toujours être la première option à considérer;
-  Le proche-aidant est reconnu comme client qui a des besoins propres et comme partenaire. Son engagement est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé;

Cette importance politique permet d'orienter les actions du CISSS dans les interventions à domicile : Elles doivent considérer à la fois la situation de l'usager, de son entourage et de son environnement.

Programme de services intensifs de soutien à domicile (SISAD)

Le programme SISAD est réservé aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui restent à domicile. Les gens de tous âges sont admis si leur profil est celui d'une personne handicapée.

Les objectifs poursuivis sont de favoriser le soutien à domicile des personnes handicapées dans le but de garder leur autonomie et de les aider à s'intégrer dans la communauté, de soutenir les familles et d'éviter l'épuisement aux proches aidants. Suite à une évaluation des besoins, l'intervenant social détermine un nombre d'heures de services à domicile. En général ces heures sont payées à un travailleur ou travailleuse engagée de gré à gré par l'utilisateur (Voir explications sur l'AD/CES à la page suivante) ou à une entreprise d'économie sociale offrant des services d'aide domestique à domicile. (Pour de plus amples informations, adressez-vous au CLSC de votre secteur. (voir Section 2.1) ou consultez le document [Guide de gestion du programme des services intensifs de soutien à domicile](#). Ce dernier, de même que plusieurs autres guides de gestion de programmes de soutien sont disponibles sous l'onglet [Le Réseau?](#) du site Internet du Regroupement des organismes de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (ROPHRCA) à l'adresse :

www.rophrca.org/

Soutien à la famille - Programme de soutien aux proches aidants /personnes handicapées

Ce soutien financier a pour objectif d'aider les familles à se procurer des services de gardiennage, de présence-surveillance, de répit et de dépannage à domicile ou dans un organisme mandaté à ces fins. Pour de plus amples renseignements sur ce soutien, adressez-vous à l'intervenant de 1^{re} ligne (CLSC) responsable du dossier de votre enfant. Au moment d'écrire ces lignes, la mise à jour du cadre de gestion de cette mesure n'était toujours pas disponible.

Mesure d'accompagnement pour les familles vivant avec une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (aussi connue sous le nom de Mesure TED)

Cette mesure consiste en une aide financière complémentaire à celle octroyée dans le cadre du programme de Soutien aux proches aidants (SAPA). Elle permet de compenser les coûts supplémentaires lorsque la personne ayant un TSA nécessite un accompagnement durant des services de répit, de répit-hébergement ou des activités estivales. Pour être admissible à la mesure d'accompagnement, la personne doit satisfaire tous les critères suivants :

- ✚ Avoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et vivre dans sa famille naturelle;
- ✚ Requérir des services d'accompagnement, selon l'évaluation effectuée par un intervenant du CISSS.

Il faut noter que cette mesure n'est disponible que pour les familles de la région de Chaudière-Appalaches. Pour en savoir plus sur les modalités d'accès à cette mesure, consultez le cadre de gestion [Mesure d'accompagnement pour les familles vivant avec une personne présentant un TED](#) disponible sur le site Internet www.rophrca.org

Programme Transport-Hébergement

Vous pouvez réclamer des frais de transport, de stationnement et d'hébergement pour vos déplacements dans le cas où votre enfant a besoin fréquemment, et sur une base régulière, de suivis médicaux ou de réadaptation intensive. Les déplacements occasionnés dans le cadre d'une évaluation diagnostique s'échelonnant sur plusieurs jours sont également admissibles au Programme transport-hébergement et rétroactif dans un délai de trois mois. L'intervenant(e) de votre enfant peut vous renseigner à ce sujet ou consultez les explications du programme à l'adresse : www.ciassca.com/soins-et-services/deficience-et-handicap/deficience-physique/programme-transport-hebergement/

Les autistes ne voient que peu de choses à la fois,
mais ils peuvent se concentrer au point de même
dépasser en clarté la plus brillante lumière,
là où leur attention se porte.

- *Stephan Blackburn,*

Dieu merci! Les autistes sont là! (2009)

Allocation directe/Chèque emploi-service (AD/CES)

Cette allocation est attribuée par le CISSS qui a évalué les besoins de l'utilisateur et établi un plan d'intervention comportant un nombre d'heures précis de services d'aide à domicile. L'utilisateur peut choisir la personne qui lui offrira de l'aide pour ses activités quotidiennes et domestiques (AVQ-AVD). Le chèque emploi-service est un outil qui permet le traitement des opérations liées à la paie de la personne qui vous offre de l'aide à domicile.

Notez que depuis le 1^{er} juillet 2020, l'aide offerte par l'AD/CES a été rehaussée afin de mieux répondre aux besoins des usagers lourdement handicapés vivant sous le même toit que leurs parents. La mesure permet également aux parents d'être eux-mêmes engagés pour dispenser certains services à leur enfant majeur. Cependant, les montants versés au titre du chèque emploi-service sont considérés comme une rémunération et le parent doit prendre en compte les impacts fiscaux que cela peut représenter.

Vous souhaitez en savoir davantage sur les modalités du programme AD/CES? Référez-vous à votre intervenant du Programme DI-TSA ou consultez la brochure ***Vous recevez de l'aide**** à l'adresse : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000862/>

** Vérifiez la plus récente mise à jour.*

Aides techniques et matérielles

Vous pouvez obtenir du soutien en équipements spécialisés et fournitures médicales (par exemple, des couches pour l'incontinence urinaire de votre enfant de plus de cinq ans). Vous devez faire une demande à votre intervenant du Programme DI-TSA ou à l'agent responsable de votre dossier d'aide sociale si vous ou votre enfant êtes couverts par le carnet de réclamation. Pour plus de renseignements consultez les documents [Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination](#) et [Politique intégrée de gestion régionale pour l'attribution des aides techniques et aides matérielles](#). Ces documents sont disponibles sous l'onglet [Le Réseau?](#) du site Internet du Regroupement des organismes de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches (ROPHRCA) à l'adresse : www.rophrca.org

2.6.3 Autres subventions ou programmes

Subvention pour les services de garde

Les milieux de garde accrédités et subventionnés par le ministère de la Famille ont accès à des aides financières leur permettant d'intégrer les enfants handicapés âgés de 59 mois et moins et aux enfants d'âge scolaire sous certaines conditions. Plus de détails sur les allocations et subventions sont disponibles dans l'onglet *Services de garde* du site Web Ministère de la famille au www.mfa.gouv.qc.ca

Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde :

Le volet A prévoit une somme non récurrente de 2 200 \$ par enfant, dont 1 800 \$ pour l'équipement et l'aménagement nécessaires à son intégration. La balance sert à la gestion du dossier de l'enfant.

Le volet B couvre les frais supplémentaires de fonctionnement engendrés par la baisse du ratio ou du nombre d'enfants, l'ajout de personnel, la formation et le remplacement du personnel qui reçoit cette formation, le suivi du plan d'intégration ou d'autres raisons pertinentes et indispensables pour le plan d'intégration. Un montant pouvant aller jusqu'à 43,19 \$ par jour d'occupation, selon le type de services, est accordé au service de garde en installation ou en milieu familial (Règles budgétaires 2019-2020).

Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins

Celle-ci vise à offrir un accompagnement supplémentaire aux enfants qui ont un important besoin de soutien supplémentaire en raison d'obstacles majeurs rencontrés dans leur intégration au service de garde. L'aide financière accordée est basée sur une rémunération horaire globale de 23,29 \$ et propose, selon l'intensité des besoins de l'enfant, un maximum d'heures d'accompagnement par jour d'occupation. Le service de garde a la responsabilité de faire la demande de subvention au Ministère de la famille. Deux appels de demandes sont prévus dans l'année, soit en juillet pour tous types de demandes (renouvellement avec ou sans changements, nouvelles demandes) et en septembre qui vise spécifiquement les nouvelles demandes.

Allocation pour un enfant handicapé admissible à la mesure transitoire

La mesure transitoire a pour but de permettre au parent d'un enfant handicapé âgé de 5 ans au 30 septembre de l'année de référence, qui ne fréquente pas la maternelle sous la recommandation d'un professionnel reconnu par le Ministère, d'être admissible au paiement de la contribution de base pour une période de 12 mois à compter du 1^{er} septembre de l'année de référence. C'est le service de garde, avec le consentement des parents, qui fait les demandes d'aides financières.

Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)

« Un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) est un régime d'épargne visant à aider les parents et d'autres personnes à accumuler de l'épargne et à assurer ainsi la sécurité financière à long terme d'une personne qui a droit au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Les cotisations à un REEI ne sont pas déductibles d'impôt et peuvent être faites jusqu'à la fin de l'année où le bénéficiaire atteint l'âge de 59 ans. Les cotisations retirées ne sont pas incluses dans le revenu du bénéficiaire lorsqu'elles sont payées à partir d'un REEI. » Ce texte est tiré du site de l'Agence de revenu du Canada. On peut avoir d'autres informations à l'adresse suivante : <http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvdl/tpcs/rdsp-reei/menu-fra.html>

Subvention pour l'achat d'un ordinateur (élèves et étudiants)

Dans le cas où l'enfant fréquente une école publique, la demande doit être faite par l'école au ministère de l'Éducation. Si l'enfant fréquente une école privée, le parent doit faire la demande au ministère de l'Éducation en remplissant le formulaire Demande d'allocation pour besoins particuliers. Pour plus de renseignements, consultez le site Internet : www.afe.gouv.qc.ca et allez à la rubrique « Allocation pour des besoins particuliers ».

Quand mon idée est faite, il faut me faire changer d'avis avec des arguments rationnels, pas avec des émotions.

- Marie Josée Cordeau, *Derrière le mur de verre* (2015)

Carte d'accompagnement en transport interurbain par autocar

Cette carte est offerte à toute personne handicapée, âgée d'au moins huit ans, devant être accompagnée lors de ses déplacements interurbains. Elle permet à la personne accompagnatrice, âgée d'au moins 14 ans, d'être exemptée des frais de transport. Pour plus d'informations, s'adresser à l'association des propriétaires d'autobus du Québec :

Téléphone : 418 522-7131, poste 22

Courriel : apaq@apaq.qc.ca

Site Internet : www.apaq.qc.ca

(sous la rubrique « Services aux voyageurs »)

Programme d'accompagnement en loisir

Le programme d'assistance financière au loisir des personnes handicapées (PAFLPH) permet aux organismes locaux, aux municipalités et aux camps de vacances d'accueillir des clientèles vivant avec une incapacité dans leurs activités en finançant une partie des besoins en accompagnement. Il est important de contacter l'organisme de loisirs concerné pour signifier vos besoins et s'assurer de l'accessibilité des services. Pour plus d'information sur le PAFLPH, consultez le site Web de l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de Chaudière-Appalaches (ARLPH) à l'adresse www.arlphca.com ou voir les coordonnées complètes à la page 41.

Carte accompagnement loisir

La Carte accompagnement loisir (CAL) permet la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne âgée de cinq ans et plus, ayant une déficience ou un problème de santé mentale et nécessitant une assistance lors d'activités de loisir, touristiques ou culturelles. La CAL est la nouvelle carte qui remplace la Vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL) valide jusqu'en octobre 2020. Pour plus de renseignements sur les critères d'admissibilité et pour obtenir la CAL, consultez le site www.carteloisir.ca

Carte Accès2

Le programme *Accès au divertissement pour 2* permet aux personnes handicapées de participer à des activités récréatives avec un accompagnateur, sans charge supplémentaire (l'accompagnateur reçoit un billet gratuit). La carte Accès 2 est acceptée dans plusieurs lieux de divertissement à travers le Canada et il n'y a aucune restriction d'âge. Il y a des frais de 20 \$ (date d'expiration de 3 ans) ou de 30 \$ (date d'expiration de 5 ans) pour acquérir la carte Accès 2. Pour plus d'information ou pour faire une demande, consultez le site Web www.carteaccès2.ca

2.6.4 transport adapté

Le transport adapté est un service de transport en commun qui, comme son nom l'indique, est adapté aux besoins des personnes handicapées. Cependant, seules les personnes handicapées dont l'incapacité compromet grandement leur mobilité peuvent y être admises. Dans ce contexte, la politique d'admissibilité détermine les critères d'admission et le processus de traitement des demandes. Ainsi, pourra être reconnue admissible toute personne qui répond aux deux exigences suivantes :

- ✚ Être une personne handicapée, c'est-à-dire « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »;
- ✚ Avoir, sur le plan de la mobilité, des limitations justifiant l'utilisation d'un service de transport adapté.

Seules les incapacités suivantes pourront être retenues aux fins de l'admissibilité :

- ✚ Incapacité de marcher sur une distance de 400 mètres sur un terrain uni;
- ✚ Incapacité de monter une marche de 35 centimètres de hauteur avec appui, ou incapacité d'en descendre une sans appui;
- ✚ Incapacité d'effectuer la totalité d'un déplacement en utilisant le transport en commun régulier;
- ✚ Incapacité de s'orienter dans le temps ou dans l'espace;
- ✚ Incapacité de maîtriser des situations ou des comportements pouvant être préjudiciables à sa propre sécurité ou à celle des autres;
- ✚ Incapacité de communiquer de façon verbale ou gestuelle; toutefois, cette incapacité ne peut à elle seule être retenue aux fins d'admission.

« Je ne sais pas mentir.

Tout ce que je dis
est vrai, même
quand je me tais. »

(Extrait du Film « Ben X »
de Nic Balthazar, 2008)

Pour faire une demande, il faut s'adresser au service de transport adapté le plus près de chez soi. Un comité d'admission désigné analysera la demande. Une réponse quant à l'admissibilité sera reçue dans les 45 jours suivant la réception du formulaire de demande.

Les organismes de transport adapté offrent le même tarif aux personnes handicapées et aux accompagnateurs facultatifs. La personne qui assume le rôle d'accompagnateur obligatoire ne paie pas pour son déplacement. Pour plus de renseignements, consultez la [Politique d'admissibilité au transport adapté](#) disponible sur le site Internet du Ministère des transports : www.transports.gouv.qc.ca (section [Aide financière/Usagers des transports](#)).

Transport adapté de la région de Thetford

Téléphone : 418 338-6599

Courriel : transport.adapte@outlook.com

Ce transport dessert les municipalités de la MRC des Appalaches.

Service de transport adapté Lobicar et transport collectif Express Lotbinière

Téléphone : 418 881-3884

Courriel : info@express-lotbiniere.com

Site Internet : <http://express-lotbiniere.com>

Ces services de transport desservent les municipalités de la MRC de Lotbinière.

Transbelimont

Téléphone : 418 248-7444

Courriel : reservation@transbelimont.com

Site Internet : www.transbelimont.com

Dessert les municipalités de Montmagny, Saint-Pierre-de-la-Rivière-du-Sud, Saint-François-de-la-Rivière-du-Sud, Berthier-sur-Mer, Cap-Saint-Ignace et L'Islet.

Transport collectif et adapté de la MRC de Montmagny (TCA)

Téléphone : 418 248-0445

Courriel : transportcollectif.tca@gmail.com

Site Internet : <http://tcamontmagny.ca/>

Ce transport dessert les municipalités de la MRC de Montmagny.

Transport adapté Bellechasse

Téléphone : 418 883-4218

Sans frais : 1 888 883-3347

Courriel : mhenry@mrcbellechasse.qc.ca

Ce transport dessert les municipalités de la MRC de Bellechasse.

Transport adapté–Société de transport de Lévis

Téléphone : 418 837-9552

Site Internet : www.stlevis.ca

Ce transport dessert la Ville de Lévis (Chutes-de-la-Chaudière, Desjardins) et la municipalité de Saint-Lambert-de-Lauzon. Les déplacements vers Québec sont possibles sous certaines conditions.

Transport Autonomie Beauce-Etchemins

Téléphone : 418 227-4147

Sans frais : 1 800 463-1691

Courriel : transportautonomie@globetrotter.net

Site Internet : www.transportautonomie.com

Ce service de transport collectif et adapté dessert les MRC de Beauce-Sartigan et des Etchemins.

Transport adapté et collectif L'Islet-Nord

Téléphone : 418 598-3076

Courriel : talin9375@outlook.fr

Ce transport dessert les municipalités de Saint-Aubert, L'Islet, Saint-Cyrille-de-Lessard, Saint-Jean-Port-Joli, Saint-Damase-de-L'Islet, Saint-Roch-des-Aulnaies.

Transport adapté et collectif L'Islet-Sud

Téléphone : 418 356-2116

Courriel : transadaptelisletsud@globetrotter.net

Site Internet : www.transadaptelislet.ca

Ce transport dessert les municipalités de Saint-Omer, Saint-Adalbert, Saint-Pamphile, Sainte-Félicité, Sainte-Perpétue, Tourville, Saint-Marcel.

Transport collectif régional Accès L'Islet

Téléphone : 1 844 598-8950

Courriel : acceslislet@gmail.com

Site Internet : <https://mrclislet.com/acceslislet/>

Ce transport permet les déplacements des citoyens sur l'ensemble du territoire de la MRC de L'Islet et vers Montmagny et La Pocatière.

Transport collectif de Beauce

Téléphone : 418 397-6666

Sans frais : 1-877-397-6668

Courriel : info@tcbeauce.com

Site Internet : <http://transportcollectifdebeauce.com/>

Ce transport dessert les municipalités des MRC de la Nouvelle-Beauce et de Robert-Cliche.

2.7 INAPTITUDE ET RÉGIMES DE PROTECTION

Tant que le parent est responsable d'un enfant, donc d'un mineur au sens de la loi, il peut et doit prendre toutes les décisions qui assurent le bien-être de cet enfant, dans toute la mesure du possible. Toutefois, lorsque cette personne devient majeure, elle peut se retrouver dans un contexte d'inaptitude.

Le Curateur public peut assurer la protection et la représentation de personnes inaptes, principalement en vertu d'un régime de curatelle ou de tutelle au majeur. Le plus souvent, les personnes inaptes peuvent être représentées par un parent ou par un proche dans le cadre de mesures de protection privées. Dans ces circonstances, le Curateur public assure un rôle de surveillance.

Le projet de loi 18, la Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes a été adopté le 2 juin 2020. Cette réforme a pour objectif de simplifier les régimes de protection et de valoriser l'autonomie de la personne inapte. Son entrée en vigueur est prévue pour 2022.

Les trois régimes de protection (conseiller au majeur, tutelle et curatelle) seront simplifiés en un seul régime, soit une **tutelle personnalisée**. Le tribunal devra tenir compte des capacités de la personne inapte et lui laisser un maximum d'autonomie en lui permettant le plus possible de poser seule certains actes. Il devra déterminer les délais dans lesquels les réévaluations médicale et psychosociale devront être effectuées. Quant au tuteur, il devra tenir compte des volontés et des préférences de la personne inapte et la faire participer aux décisions prises à son sujet.

« La personne autiste (TSA) n'est pas coupée de la réalité : elle est coupée du sens des choses, de la cohérence du monde. »

- **Brigitte Harrison**

Fiche d'intervention SACCADE, Repères fondamentaux (révision 2015).



De plus, deux nouvelles mesures seront ajoutées :

Mesure d'assistance : Destinée à toutes les personnes qui, en raison d'une difficulté, souhaitent être accompagnées pour prendre certaines décisions. Les évaluations médicale et psychosociales sont non requises. La mesure prend fin après 3 ans mais peut être renouvelée.

Représentation temporaire : Destinée à une personne inapte qui a besoin d'être représentée pour un acte précis. Une démarche judiciaire est nécessaire, de même que les évaluations médicale et psychosociale. La mesure prend fin une fois l'acte accompli.

Pour des informations à jour sur la protection des personnes, on peut se référer au site Internet du Curateur public à l'adresse www.curateur.gouv.qc.ca. Pour des explications brèves et simplifiées, vous pouvez également consulter [le feuillet de présentation de la loi](#) disponible sous la section [Loi modifiant le dispositif de protection des personnes](#) du même site Internet.

Il est à noter que **la mise sur pied du régime de protection doit se faire avec l'assistance d'un expert en la matière, par exemple un notaire fiscaliste** (sauf pour la Mesure d'assistance où la demande pourra être faite directement auprès du Curateur public avec ou sans l'aide d'un juriste accrédité).

IMPORTANT : DROIT DE CONSENTER À DES SOINS

Une personne inapte a le droit de consentir à des soins ou de les refuser en toute légalité si elle en comprend la nature et la portée.

2.8 SERVICES SOCIOPROFESSIONNELS

2.8.1 Transition de l'école à la vie active

La transition de l'école à la vie active (TEVA) se définit comme un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets au terme de son parcours scolaire. Cela inclut notamment son intégration socioprofessionnelle, la transformation de son réseau social, ses loisirs, sa participation à la communauté et la poursuite de ses activités éducatives.

Pour assurer un passage harmonieux vers la vie active d'un jeune dont la situation requiert une démarche de planification, particulièrement les élèves qui ne suivent pas un programme conduisant à un diplôme d'études secondaires (DES) ou un diplôme d'études professionnelles (DEP), le milieu scolaire peut entreprendre la planification de la transition en sollicitant la collaboration des partenaires à la réalisation de son projet de vie (CLSC, Centre de réadaptation, CLE, SEMO, Centre jeunesse, organisme communautaire, etc.).

La démarche devrait avoir comme point de départ les souhaits du jeune pour sa vie adulte et non la liste des services qui pourraient s'appliquer à lui. En ce sens, le Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur propose un document intitulé **Guide pour soutenir la démarche de transition vers la vie active**. Ce document peut être consulté sur le site Web du MEES à : www.education.gouv.ca (inscrire TEVA dans la barre de recherche du site).

L'Ordre des conseillers et conseillères d'orientation du Québec propose des explications détaillées sur ce que devrait être la démarche TEVA sur le site Internet www.choixavenir.ca, dans la section "Mon jeune a des besoins particuliers". De plus, les écoles secondaires de Chaudière-Appalaches ont également accès à un document régional qui fournit les balises nécessaires à la mise en place et à la réussite de la démarche TEVA.

« Cette imitation à l'identique
sans compréhension du sens est souvent
le fait de personnes atteintes d'autisme.
Elles copient, mais ne savent pas ce qu'elles copient. »

- Peter Vermeulen

Comment pense une personne autiste? (2005)

2.8.2 Services en intégration au travail

Le Programme DI-TSA du CISSS propose aux individus de 16 ans et plus un continuum de services axés sur le développement des habiletés sociales et productives en vue d'une intégration dans un milieu de travail. Idéalement, ces services peuvent débuter avant la fin des services scolaires, dans le cadre de la TEVA. Cette demande de service peut être adressée à l'intervenant-pivot de la personne (s'il est connu) ou à l'Info-social (811). Une rencontre d'évaluation avec la personne et sa famille permet de connaître ses goûts, ses valeurs et ses capacités actuelles et d'identifier les attentes de chacun en vue d'orienter vers le contexte d'intégration le plus adapté à ses besoins.

Centre d'activités de jour

Le centre d'activités de jour propose des activités valorisantes qui permettent à la personne de développer ses habiletés sociales et son autonomie, de faire des expériences sensorielles, de participer à des activités productives et de développer de nouvelles aptitudes favorisant sa participation sociale. Les installations de type centre d'activités de jour sont énumérées à la section 2.1 (page 25).

Atelier de travail

L'atelier de travail propose des activités d'apprentissage aux habitudes de travail afin d'initier la personne à l'exécution d'un travail. Ce service est généralement offert en collaboration avec un partenaire (entreprise ou organisme) dont le rôle est de gérer les installations et la réalisation des contrats de travail. L'intervenant du Programme DI-TSA assure une présence continue en atelier auprès de la personne pour la soutenir dans ses apprentissages.

Plateau de travail

Le plateau de travail propose une occasion de travailler en groupe dans un contexte de travail réel dans une entreprise régulière ou adaptée sous la supervision permanente d'un intervenant. Les tâches exécutées sont complémentaires à celle des travailleurs de l'entreprise et permettent de développer des qualités telles que la ponctualité, le respect des directives, la vitesse d'exécution, la prise de décision.

Stage de travail individuel

Le stage individuel propose de vivre une situation réelle de travail dans un milieu adapté ou régulier. La supervision de la personne est assumée par le milieu de travail avec le support ponctuel d'un intervenant. Les tâches confiées à la personne lui permettent d'accroître son autonomie au travail et son profil d'employabilité. Le stage peut conduire à un emploi.

À RETENIR

Les usagers qui participent à une activité d'intégration en atelier, plateau ou stage de travail ne sont pas des salariés. Ils reçoivent plutôt une allocation qui n'excède généralement pas 5\$ par jour.

Intégration et suivi en emploi

La personne peut accéder à un emploi et obtenir le statut d'employé au moyen d'un programme ou d'une subvention par le biais de collaborateurs, tels que le CLE ou le SEMO. L'intervenant du Programme DI-TSA peut offrir un soutien à court terme pour l'intégration, de même que pour le suivi en emploi d'une personne ayant un TSA.

2.8.3 Emploi Québec – programmes d'aide à l'emploi pour personnes handicapées

Emploi Québec offre différents programmes d'aide financière ou d'accompagnement pour favoriser l'intégration en emploi des personnes handicapées, dont les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Vous trouverez de nombreux renseignements à ce sujet sur le site Quebec.ca dans la section *Emploi* sous les onglets *Conseil en recherche d'emploi*, *Aide à l'emploi* et *Programmes d'aide à l'emploi*. Vous pouvez également téléphoner au Centre local d'emploi (CLE) de votre MRC. (voir 2.6.1 - page 46)

La mesure « Contrat d'intégration au travail » favorise l'embauche et le maintien en emploi des personnes handicapées dans un milieu de travail standard. Un employeur en mesure d'offrir l'encadrement nécessaire et de collaborer au suivi du dossier pourrait recevoir une subvention permettant de répondre aux besoins qui découlent des incapacités de la personne visée. Le poste offert doit être un poste vacant ou nouvellement créé, temporaire ou permanent. La durée de la semaine de travail doit varier entre 12 et 40 heures, en fonction du potentiel de la personne ou des besoins de l'employeur.

Le programme Action est un programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS) qui a pour objet d'amener des personnes éloignées du marché du travail à atteindre leur plein potentiel. Le programme vise l'acquisition d'habiletés et de comportements préalables à une participation à une mesure d'aide à l'emploi. Le programme Action propose aux personnes participantes des activités variées et un accompagnement personnalisé dans des organismes à but non lucratif, partenaires d'Emploi-Québec.

Programme «réussir». Ce programme d'aide et d'accompagnement social s'adresse aux personnes qui ont des contraintes sévères à l'emploi et qui veulent faire des études secondaires professionnelles ou des études post secondaires. Le but du programme est d'intégrer le marché du travail grâce à des études. Pour être admissible au programme, le candidat doit recevoir des prestations de solidarité sociale depuis au moins un an. Pour avoir plus de renseignements, contactez votre centre local d'emploi (2.6.1 - p. 46).

2.8.4 Service externe de main d'œuvre (SEMO)

Le SEMO Chaudière-Appalaches est un organisme sans but lucratif financé par Emploi-Québec, ayant pour mandat de favoriser l'intégration, la réintégration et le maintien en emploi des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Toute personne de 16 ans et plus peut obtenir les services du SEMO. Pour obtenir les coordonnées des conseillers en main d'œuvre, contactez le point de service de votre secteur ou consultez le site Internet du SEMO pour en savoir davantage.

Service externe de main d'œuvre de Chaudière-Appalaches (SEMO)

Horaire du siège social : lundi au vendredi

Téléphone sans frais : 1 877 938-5656

Site Internet : www.semochaudiereappalaches.ca

Secteur Bellechasse

100-C, rue Mgr-Bilodeau

Saint-Lazare (Québec) G0R 3J0

Téléphone : 418 883-3239

Secteur Etchemins

1554, route 277, bureau 1

Lac-Etchemin (Québec) G0R 1S0

Téléphone : 418 625-5655

Secteur Lévis

1205, boul. Guillaume-Couture, bureau 300

Lévis (Québec) G6W 0K9

Téléphone : 418 838-3036

Secteur L'Islet

319, boul. Nilus-Leclerc, local 5, C.P. 247

L'Islet (Québec) G0R 2C0

Téléphone : 418 247-3635

Secteur Lotbinière

1205, boul. Guillaume-Couture, bureau 300

Lévis (Québec) G6W 0K9

Téléphone : 418 838-3036, poste 5

Sans frais : 1 877 938-5656

Secteur Montmagny

116, rue St-Jean-Baptiste Ouest, bureau A

Montmagny (Québec) G5V 3B9

Téléphone : 418 248-4533

Sans frais : 1 800 663-2106

Secteur Saint-Georges

11400, 1^{re} Avenue Est, bureau 30

Saint-Georges (Québec) G5Y 5S4

Téléphone : 418 228-9711, poste 241

Sans frais 1 800 463-3024 poste 241

Secteur Sainte-Marie

1066, boul. Vachon Nord, bureau 30

Sainte-Marie (Québec) G6E 1M6

Téléphone : 418 386-1631

Sans frais : 1 877 938-5656

Secteur Thetford Mines

89, rue Dubé, bureau 100

Thetford Mines (Québec) G6G 3B6

Téléphone : 418 338-5656

Sans Frais : 1 877 938-5656

2.8.5 Entreprises adaptées

Des entreprises offrent des emplois à des personnes handicapées pour qui le milieu de travail standard n'est pas adapté. Ces emplois ne requièrent généralement aucun diplôme ni qualification, ni même d'expérience. Généralement, un soutien financier est accordé par Emploi Québec directement à l'entreprise sous la forme d'une subvention salariale. Celle-ci permet à l'entreprise d'assurer des stages ou des emplois rémunérés aux personnes handicapées ou présentant un TSA et d'apporter les adaptations nécessaires. Pour accéder à un emploi dans une entreprise adaptée, le candidat doit d'abord soumettre sa demande au SEMO. Pour en savoir plus, consultez le site Internet du Conseil québécois des entreprises adaptées à l'adresse :

www.cqea.ca/

Être fonctionnelle tient parfois à si peu et changer un seul élément de la recette peut tout démantibuler.

- **Valérie Jessica Laporte**, *Tout donner pour fonctionner ou l'ironie du tout ou rien (article)*, 24 juin 2019.

ARTB inc.

Jointage de bois, entretien ménager, services de sécurité-gardiennage.

1280, avenue du Palais, Parc industriel
Saint-Joseph-de-Beauce (Québec) G0S 2V0
Téléphone : 418 397-4341
Courriel : artb@globetrotter.qc.ca
Site Internet : www.artb.ca

Hichaud inc.

Réparation de meubles, d'auvents et de toiles, rembourrage, composantes de fauteuils roulants, entretien ménager, location de personnel.

9050, 22^e Avenue
Saint-Georges (Québec) G5Y 7R6
Téléphone : 418 228-7431
Site Internet : www.hichaud.com

Coup de pouce

Sous-traitance manufacturière dans le domaine de l'emballage, l'assemblage et la production sur mesure. Concept unique d'engagement social auprès des jeunes en difficulté d'apprentissage et d'intégration socioprofessionnelle.

1328, 1^{ère} Rue - Parc-Industriel
Sainte-Marie (Québec) G6E 1H4
Téléphone : 1 877 387-9828
Courriel : info@couppouce.ca
Site internet : www.couppouce.ca

Cétal

Fabrication de câbles électriques, transformation des produits du bois (caisses, palettes) et sous-traitance industrielle.

132, rue Olivier
Laurier-Station (Québec) G0S 1N0
Téléphone : 418 728-3119
Courriel : communications@cetal.ca
Site Internet : www.cetal.ca

Horisol, coopérative de travailleurs

Transformation du bois : rabotage, planches de clôture, bois d'allumage. Sous-traitance industrielle.

31, rue Legros
Saint-Jean-Port-Joli (Québec) G0R 3G0
Téléphone : 418 598-3048
Courriel : mmichaud@horisol.ca

Formaca

Formaca offre des services de sous-traitance industrielle et commerciale tels que la fabrication de piquets d'arpentage, balises, boîtes de compost, boîtes de transport, palettes certifiées HT, etc.

23, avenue Sainte-Brigitte Nord
Montmagny (Québec) G5V 0H4
Téléphone : 418 248-5611
Courriel : info@formaca.ca
Site Internet : www.formaca.ca

La Société V.I.A.

Récupération et tri de matières recyclables.

1200, rue des Riveurs, Lévis (Québec) G6V 9G2
Téléphone : 418 833-0421
Courriel : info@societevia.com
Site Internet : www.societevia.com

Groupe Aptas

Les 4 divisions du Groupe Aptas offrent une variété de produits et de services :

Cartonek, produits de cartons (Sainte-Marie)

Environek, récupération et transformation (Saint-Malachie et Sainte-Marie)

Kalimage, Impression numérique (Sainte-Marie)

Dexterra, Sous-traitance en manutention (Ste-Marie)

Siège social : 1332, boul. Vachon Nord
Sainte-Marie (Québec) G6E 1N3
Téléphone : 418 387-4003
Courriel : info@groupeaptas.com
Site Internet : www.groupeaptas.com

Récupération Frontenac inc.

Centre de tri et de conditionnement des matières recyclables, collecte sélective, destruction de documents confidentiels.

217, rue Monfette Ouest
Thetford-Mines (Québec) G6G 7Y3
Téléphone : 418 338-8551
Courriel : info@recuperationfrontenac.com
Site internet : www.recuperationfrontenac.com

«Moi, je ne suis jamais
malheureux, mais
jamais très heureux non
plus. Pis j'adore ça.»

- Louis T

2.8.6 Autres services d'intégration socioprofessionnelle

Association des personnes handicapées

de la Chaudière (Point de service Saint-Joseph)

L'APHC propose des ateliers occupationnels qui consistent à effectuer de petits contrats variés tels que de l'étiquetage ou de l'assemblage de petites pièces pour des compagnies de la région. Coordonnées à la page 35.

Ateliers occupationnels Rive-Sud Inc.

L'AORS offre un milieu de travail adapté à des adultes qui présentent un handicap intellectuel, physique ou un TSA et pour qui l'accès au marché du travail serait autrement difficile. Assemblage, emballage, montage, manutention, préparation postale, encartage, mise en boîte, étiquetage.

4275, Boulevard Guillaume-Couture

Lévis (Québec) G6W 6M9

Téléphone : 418 835-1478

Courriel : info@atelieroccupationnelrivesud.com

Site : www.atelieroccupationnelrivesud.com

Association des loisirs pour personnes handicapées de L'Islet-Sud

L'ALPHIS supervise un plateau de travail favorisant le développement de la préemployabilité. Coordonnées à la page 35.

Compétence travail Inc.

Service de développement de compétence de travail à une clientèle qui vit avec des difficultés d'intégration et de maintien en emploi dans le but des les amener le plus près possible du marché du travail et de l'intégrer (Secteur Bellechasse).

Téléphone : 581 983-5329

Courriel : competencetravail@gmail.com

Site Internet : www.competencetravail.ca

Centre d'intégration socioprofessionnelle «Les ateliers du Lac»

Sous la responsabilité administrative du CISSS secteur Etchemins, le Centre associe plusieurs organismes partenaires dans sa mission d'encadrement des stagiaires ayant différentes limitations. On y enseigne diverses connaissances et habiletés tout en offrant un milieu de travail adapté aux besoins.

102, rue Giguère, Lac-Etchemin (Québec) G0R 1S0

Téléphone : 418 625-3530

Les Plateaux d'insertion de Bellechasse

Les Plateaux d'insertion de Bellechasse ont pour mission d'apporter un soutien personnel et socioprofessionnel aux personnes qui rencontrent des difficultés à intégrer ou réintégrer le marché du travail, en collaboration avec le Centre local d'emploi (CLE), le Centre d'Éducation des adultes de Bellechasse (CEA), Passage-Travail Rive-Sud et des entreprises d'économie sociale.

110-B, rue Principale, Saint-Lazare, G0R 3J0

Téléphone : 418 883-1587, poste 204

Courriel : insertion.bellechasse@globetrotter.net

Facebook : [@insertionbellchasse](https://www.facebook.com/insertionbellchasse)

L'Inclusion

L'Inclusion offre un plateau de travail où est effectué de la sous-traitance comme du triage, du collage, de l'étiquetage, de l'assemblage, de la finition, du démontage. Une équipe volante, formée d'une intervenante et de trois à quatre personnes handicapées, peut se déplacer chez les entreprises pour accomplir des tâches qui ne peuvent être transférées au plateau de travail. Contactez l'AIS Beauce-Sartigan pour en savoir davantage sur cette entreprise adaptée.

Adresse temporaire :

1300, 38^e Rue, Saint-Georges (Québec) G5Y 7K6

L'Inclusion est dépositaire et revendeur de produits FDMT, Kit Planète et Yogibo à l'adresse :

355, 138^e Rue, Saint-Georges (Québec)

Facebook : [@LInclusion](https://www.facebook.com/LInclusion)

Les Entreprises Rabaud

Les Entreprises Rabaud est un type d'entreprise adaptée. On y travaille le bois. Diverses techniques de travail y sont enseignées.

3015, 127^e Rue

Saint-Georges (Québec) G5Y 6K9

Téléphone : 418 227-0948

« Si tu diffères de moi,
mon frère, loin de me
léser, tu m'enrichis. »

- Antoine de Saint-Exupéry

Autres références :

- ✚ Le **Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées** (ROSEPH) est la principale référence en ce qui concerne l'emploi des personnes handicapées : www.roseph.ca
- ✚ La **[Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024 : Pour un Québec riche de tous ses talents](#)**. Dans la perspective que le Québec a besoin de tous ses talents, y compris ceux des personnes handicapées, cette stratégie vise la réalisation d'interventions gouvernementales en matière d'intégration et de maintien en emploi. Le document est disponible sur le site du Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Solidarité sociale à www.mtess.gouv.qc.ca

2.9 AUTRES ORGANISMES OU SERVICES INCONTOURNABLES

Fédération québécoise de l'autisme

La fédération québécoise de l'autisme est l'organisme de référence en autisme au Québec. Sa mission est, entre autres, de sensibiliser et d'informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme, de contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion. La FQA prend également la parole pour informer sur la situation des familles, dénoncer le manque de services et demander aux instances gouvernementales de meilleures mesures de soutien pour celles-ci. On retrouve à la FQA une multitude de renseignements dans tous les grands dossiers reliés à l'autisme. Un site Internet très complet permet d'accéder à ces documents.

3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8

Téléphone : 514 270-7386 ou 1 888 830-2833

Courriel : info@autisme.qc.ca

Site Internet : www.autisme.qc.ca

Facebook : [@autisme.qc.ca](https://www.facebook.com/autisme.qc.ca)

Les associations régionales en autisme

Les associations régionales en autisme ont à peu près toutes la même mission : informer et sensibiliser la population, offrir une gamme de services de soutien aux familles touchées et défendre les droits des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Chacune des associations régionales offre des services aux membres de son territoire. En Chaudière-Appalaches, cela fonctionne par mandat spécifique, c'est-à-dire qu'un organisme a été désigné

par le Centre intégré de santé et de services sociaux pour fournir certains services en autisme. Depuis 2011, L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées est mandaté pour assurer le déploiement de ce mandat, ce qui se traduit plus précisément dans des services d'information, de sensibilisation et de référence en autisme sur le territoire de Chaudière-Appalaches.

Les coordonnées plus bas sont celles des associations régionales de Chaudière-Appalaches et de Québec-Capitale Nationale. Pour avoir accès aux autres associations régionales, vous pouvez trouver l'information sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme. À l'accueil, recherchez l'onglet de gauche «Les ressources» et vous trouverez les «Ressources par région». Plusieurs associations régionales ont développé une expertise dans un ou plusieurs sujets reliés l'autisme, il peut donc être très intéressant d'aller jeter un coup d'œil sur leur site Internet.

Chaudière-Appalaches

L'Arc-en-ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées

25, avenue Sainte-Marie
Montmagny (Québec) G5V 2R6

Téléphone : 418 248-3055

Courriel : autisme@arcencielpph.com

Site Internet : www.arcencielpph.com

Facebook : [@autismechaudiereappalaches](https://www.facebook.com/autismechaudiereappalaches)

Québec – Capitale Nationale

Autisme Québec

1055, Boulevard des Chutes
Québec (Québec) G1E 2E9

Téléphone : 418 624-7432

Courriel : info@autismequebec.org

Site Internet : www.autismequebec.org

Facebook : [@autismequebec.org](https://www.facebook.com/autismequebec.org)

L'Infolettre Autisme Chaudière-Appalaches

Parution bimensuelle de L'Arc-en-Ciel, volet Autisme Chaudière-Appalaches, l'Infolettre vous renseigne sur divers aspects de la vie des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme : rencontres de groupes de parents, conférences, formations, journée régionale, services, informations, suggestions diverses. On peut s'y abonner facilement sur le site Internet de L'Arc-en-ciel, dans la section Autisme Chaudière-Appalaches, sous l'onglet Infolettre :

www.arcencielpph.com/infolettre



Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

L'Office des personnes handicapées du Québec a pour mission de veiller au respect des règles et des lois assurant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. Ils s'assurent également que tous les réseaux, municipalités et organismes poursuivent et maintiennent la mise en place de services qui favorisent l'intégration et la participation des personnes handicapées.

Services de soutien à la personne

L'OPHQ offre différents services de soutien à la personne afin d'aider les personnes handicapées, leur famille et leurs proches dans leurs démarches. Une personne, que ce soit à titre individuel ou pour le compte d'un organisme, peut s'adresser à l'Office pour obtenir de l'information ou du soutien. Toute demande adressée à l'Office reçoit une réponse sous forme d'information, de conseil ou de référence. Certaines demandes exigent des interventions plus complexes. Il s'agit généralement de situations où les personnes handicapées et leur famille rencontrent des obstacles pour obtenir des services répondant à leurs besoins. L'OPHQ peut accompagner la personne dans ses démarches, entre autres, dans l'élaboration d'un plan de services. (Section 2.1)

Office des personnes handicapées du Québec

Services directs à la population

309, rue Brock

Drummondville (Québec) J2B 1C5

Téléphone sans frais : 1 800 567-1465

Téléscripteur : 1 800 567-1477

Courriel : info@ophq.gouv.qc.ca

Site internet : www.ophq.gouv.qc.ca

2.10 ÉVÉNEMENTS

Avril, un mois spécial

Avril est le moment privilégié pour informer le grand public et le sensibiliser au trouble du spectre autistique, de même que l'occasion de briser les préjugés, principal obstacle à l'intégration des personnes ayant un TSA dans notre société. Partout au Québec, des activités de sensibilisation sont organisées, notamment par les associations régionales, de concert avec des organisations publiques et privées. On peut notamment consulter le site Web de la FQA ou vous aurez accès au calendrier des activités et à tous les détails concernant la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme qui a lieu le 2 avril et à la campagne **Faites briller en bleu!**

www.autisme.qc.ca/nos-actions.html

Chaque année, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) tient une

journée de conférences et de discussions, transmis en webdiffusion à travers l'ensemble du Québec. Cet événement se tient généralement à la fin avril. La journée annuelle du Réseau national d'expertise offre une occasion de perfectionnement, d'échanges ainsi que de réseautage entre chercheurs, intervenants de tous les milieux, personnes ayant un TSA et familles. Le site Internet du RNETSA propose également une variété de documents et de vidéos se rapportant à des conférences ou des recherches sur l'autisme. Pour le consulter : www.rnetsa.ca

Journée régionale Autisme Chaudière-Appalaches

Cette rencontre a lieu une fois par année en avril. Il s'agit d'une journée de conférences animées par des professionnels qualifiés ou une personne ayant développé une expertise dans un domaine spécifique. L'activité s'adresse aux parents mais également aux proches et aux intervenants de tous les milieux. Les sujets traités permettent aux participants de s'informer et de s'outiller davantage dans différents aspects de leur quotidien avec une personne autiste. C'est également un moment privilégié pour intégrer un réseau de parents et pour échanger avec des personnes qui vivent des situations semblables. Le lieu de l'activité peut différer d'une année à l'autre.

La programmation complète de la Journée régionale Autisme Chaudière-Appalaches ainsi que les modalités d'inscription sont habituellement publiées en mars de chaque année sur le site Internet www.arcencielpph.com, dans l'Infolettre ou sur la page Facebook (@autismechaudiereappalaches).

Autres événements

Plusieurs autres événements organisés par différents acteurs oeuvrant dans le domaine de l'autisme et des autres troubles neurodéveloppementaux peuvent vous offrir une occasion de vous renseigner sur la multitude de ressources disponibles. Ces événements permettent généralement d'avoir accès à des offres de conférences et d'ateliers donnés par des spécialistes, des professionnels et des intervenants spécialisés. Pour se tenir au courant de la tenue de ces événements, il suffit de consulter régulièrement les sites Internet et les pages Facebook de la FQA et de votre association régionale en autisme.

2.11 PLAINTES ET RECOURS

D'entrée de jeu, pour ce bloc d'informations, veuillez prendre note que le site suivant de la FQA vous propose de plus amples explications et des liens intéressants sur le processus de plainte :

<http://www.autisme.qc.ca/nos-actions/mobilisation-et-amelioration-des-services.html>

2.11.1 Plainte ou insatisfaction concernant les services du réseau public de la santé et des services sociaux

La plainte est la seule manière de faire connaître son insatisfaction quant à un service rendu. Elle permet d'assurer le contrôle de la qualité des services publics et aussi de corriger ou d'améliorer des situations problématiques. Dans le réseau public de services, les plaintes sont comptabilisées et sont incluses dans les rapports annuels des établissements. Une plainte peut être faite par écrit, par téléphone ou lors d'une rencontre. Souvent, elle ne requière que peu de temps mais elle peut aussi dans certains cas, demander beaucoup d'énergie.

Suite au dépôt d'une plainte, le plaignant peut être invité à une rencontre, à laquelle il est suggéré d'être accompagné par un représentant en défense des droits (ex : Comité des usagers, organisme communautaire, OPHQ, etc.). Il faut se rappeler que la plainte n'est pas une attaque personnelle envers un individu, mais la dénonciation d'une situation problématique. Certaines plaintes, en particulier celles dénonçant les listes d'attente, n'ont pas d'autre raison d'être que de faire connaître son insatisfaction. Elles sont également importantes afin de dénoncer ce genre de situation et presser les instances concernées à y remédier.

« Si on inversait
les rôles?
Et que les neurotypiques
devenaient la minorité
visible?
Aurions-nous encore
un *trouble*? »

- Tanya Izquierdo Prindle
moiautisteasperger.ca

Quels sont les objectifs de la plainte?

- ✚ Dénoncer son insatisfaction face au service rendu (un droit a été lésé ou le professionnel a manqué de respect);
- ✚ Dénoncer l'absence de services, délais ou l'incapacité du service à répondre aux besoins;
- ✚ Obtenir une révision d'une décision qui est jugée non adéquate;
- ✚ Signaler une situation de danger ou d'exploitation.

Pour déposer une plainte au sujet d'un service relié à une mission ou à un programme du CISSS de Chaudière-Appalaches, on doit s'adresser à :

Mme Brigitte Landry, commissaire aux plaintes et à la qualité des services

M. Sylvain Tremblay, commissaire adjoint aux plaintes et à la qualité des services

Vous pouvez joindre sans frais la commissaire, le commissaire adjoint et leur équipe en composant le 1 877 986-3587. Vous pouvez également remplir le formulaire de plainte (ou formulaire de déclaration) disponible à l'adresse : www.ciassca.com/ciass/droits-des-usagers/plaintes/

Pour les résidents des territoires de Thetford Mines, de la Beauce et des Etchemins, acheminer le formulaire à :

Commissaire aux plaintes
et à la qualité des services
1637, rue Notre-Dame Est
Thetford Mines, Québec, G6G 2V3
Courriel : commissaire.ciass-ca@ssss.gouv.qc.ca

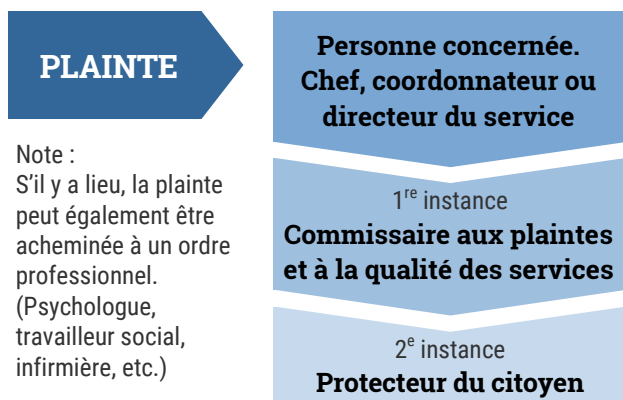
Pour les résidents des territoires de Lotbinière, Lévis, Nouvelle-Beauce, Bellechasse, Montmagny et L'Islet, acheminer le formulaire à :

Commissaire adjoint aux plaintes
et à la qualité des services
55, rue du Mont-Marie
Lévis, Québec, G6V 0B8
Courriel : commissaire.ciass-ca@ssss.gouv.qc.ca

Dans le cas d'une plainte sur un service dispensé par un organisme communautaire, on doit également s'adresser à la Commissaire aux plaintes et à la qualité des services.

Tableau 4 : Processus de plainte pour le réseau de la santé et des services sociaux

(CLSC, hôpitaux, centres de réadaptation, organismes communautaires)



Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Chaudière-Appalaches

Le CAAP est l'organisme communautaire régional, mandaté par le ministre de la Santé et des Services Sociaux. Son rôle est d'aider et accompagner les personnes qui désirent porter plainte au sujet des services qu'ils ont reçus ou auraient dû recevoir de la part des établissements de santé et de services sociaux (centre hospitalier, CLSC, CHSLD, centre jeunesse, centre de réadaptation, famille ou résidence d'accueil, services ambulanciers et organismes communautaires). Le site Internet du CAAP présente des modèles de lettre à partir desquelles un usager désirant rédiger une plainte peut s'inspirer.

CAAP Chaudière-Appalaches

167, rue Notre-Dame Nord, C.P. 790
Sainte-Marie (Québec) G6E 3B9
Téléphone : 418 387-8414
Sans frais : 1 877 767-2227
Courriel : info@caapca.ca
Site internet : www.caapca.ca

Comité des usagers du Programme déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme du CISSS de Chaudière-Appalaches

Le comité des usagers a pour mandat de renseigner, accompagner, défendre et représenter les usagers du service de santé dans leurs droits. Il peut informer sur les services, vous offrir une assistance et un accompagnement lors d'une demande ou d'une démarche pour porter plainte. Si vous vous questionnez sur les services que vous recevez ou que vous pensez être en droit de recevoir pour vous-même ou votre proche, si vous avez des doutes ou des inquiétudes, le Comité des usagers du Programme DI-

TSA peut vous aider. En effet, plusieurs situations problématiques peuvent être résolues en amont du processus de plainte.

Annie Bernier, coordonnatrice

Téléphone : 1 877 322-2051 poste 1558

Courriel : cuditsa.cisss-ca@ssss.gouv.qc.ca

Vous pouvez également consulter des articles du journal Le Radar, publié par le CU DI-TSA, sur la page Facebook : [@leradar.cuditsa](https://www.facebook.com/leradar.cuditsa)

Autres comités des usagers du CISSS de Chaudière-Appalaches

Selon la situation ou l'endroit où les services sont reçus, il est également possible de faire appel au comité des usagers du secteur ou du programme auquel il est rattaché. La section *Droits des usagers* du site Internet du CISSS de Chaudière-Appalaches donne tous les détails et les coordonnées se rapportant à chacun des dix comités des usagers du territoire : www.cisssca.com/cisss/droits-des-usagers/comites-des-usagers

2.11.2 Plainte ou signalement concernant un service de garde

La plainte ou le signalement doit d'abord être acheminé aux personnes ressources (conseil d'administration) du CPE concerné. Si le problème persiste ou ne peut être résolu, la plainte doit être acheminée au ministère de la Famille.

Centre des services à la clientèle et des plaintes
Ministère de la Famille
600, rue Fullum, 5^e étage
Montréal (Québec) H2K 4S7
Téléphone sans frais : 1 855 336- 8568

On peut également transmettre une plainte via un formulaire à remplir sur le site du MFA dans l'onglet « Parents » de la section « Services de garde » :

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/pour-nous-joindre/Pages/formulaire-deposer-plainte.aspx

2.11.3 Plainte ou insatisfaction concernant les services scolaires

Le processus de plainte au niveau des services scolaires est établi de la façon suivante. Il faut d'abord s'adresser à la personne concernée et/ou à la direction de l'école. Si le problème persiste, il faut interpellé le centre de services scolaire et s'adresser à la personne responsable du traitement des plaintes ou au secrétaire général (la direction générale adjointe pour le CSS Beauce-Etchemin). Dans toutes les étapes de la procédure de plainte, le plaignant (l'élève majeur

ou ses parents si l'élève est mineur) peut être accompagné par une personne de son choix (par exemple un proche, un intervenant communautaire, un conseiller à l'intégration de l'OPHQ). Lorsque le conflit ne peut être résolu à ce niveau, la plainte sera acheminée au Protecteur de l'élève qui, après analyse du dossier, déterminera si la plainte est fondée ou non. Dans les 30 jours suivant la réception de la demande du plaignant, le protecteur de l'élève donnera un avis écrit au conseil d'administration et lui proposera les correctifs qu'il juge approprié. Le conseil d'administration informera alors le plaignant des suites qu'il entend donner aux correctifs proposés par le protecteur de l'élève.

Comités EHDA (Élèves handicapés en difficultés d'adaptation et d'apprentissage)

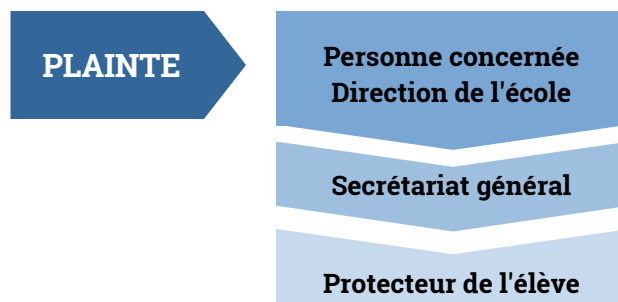
Les Comités EHDA ont pour mandat de faire des recommandations sur la répartition des ressources disponibles dans les écoles de leurs centres de services scolaires respectifs, de faire des recommandations sur l'élaboration et la révision des politiques, sur les modalités d'intégration des élèves en difficultés et les services d'appui. Chaque comité est composé en majorité de parents d'élèves EHDA, de représentants du centre de services scolaire (direction d'école, enseignant, personnel de soutien) et de représentants d'organismes qui dispensent des services à des élèves handicapés ou en difficulté. Le Comité EHDA a un statut consultatif et n'a donc pas de pouvoir décisionnel.

Le Protecteur de l'élève

Le Protecteur de l'élève intervient seulement si le plaignant est insatisfait de l'examen de sa plainte par le responsable de l'examen des plaintes ou du résultat qui en découle. Après avoir examiné le dossier, le Protecteur de l'élève déterminera si la plainte est fondée ou non. Dans les 30 jours suivant la réception de la demande du plaignant, il donnera un avis écrit au conseil d'administration et lui proposera les correctifs qu'il juge approprié. Le conseil d'administration informera alors le plaignant des suites qu'il entend donner aux correctifs proposés par le protecteur de l'élève.

À noter que les centres de services scolaires rendent disponible la procédure de traitement des plaintes sur leurs sites Internet respectifs (Voir coordonnées au point 2.4). De plus, les cas faisant l'objet de discrimination (exemples : suspension, exigence de médication, scolarisation à temps partiel, etc.) peuvent être soumis à la Commission des droits de la personne (Voir Services gouvernementaux, ci-après).

Tableau 5 : Processus de plainte pour les services scolaires



Dans des cas plus difficiles où les lois, les règles ou les politiques du centre de services scolaire ont été transgressées, il y a avantage à signifier la plainte à la direction régionale du MELS.

2.11.4 Recours auprès de services gouvernementaux

Aides financières gouvernementales

Retraite Québec (ou Régie des rentes du Québec) : Si l'insatisfaction résulte d'un mauvais accueil ou service, il faut adresser une plainte claire et détaillée au [Commissaire aux plaintes et à l'amélioration des services](#) de Retraite Québec. Si cela concerne une contestation de décision, une demande de révision peut être acheminée. Le [formulaire](#) se trouve sur le site Internet de Retraite Québec, section «Enfants» sous l'onglet « Recours en cas d'insatisfaction ».

Rejoindre le Commissaire (soutien aux enfants)

Téléphone sans frais : 1 800 667-9625

Site Internet : www.rrq.gouv.qc.ca

Emploi et Solidarité Sociale : Pour contester une décision ou dénoncer un mauvais service, s'adresser au bureau des plaintes.

Bureau des renseignements et des plaintes

Téléphone sans-frais : 1 866 644-2251

Prestation pour enfants handicapés (gouvernement fédéral) : Pour contester un refus au statut d'enfant handicapé, il est recommandé d'acheminer une nouvelle demande détaillée remplie par un autre professionnel. S'il y a un deuxième refus, il faut soumettre une demande écrite dans les 90 jours suivant la décision du gouvernement fédéral en mentionnant comme objet «Avis d'opposition». Il n'y a pas d'autres recours possibles après cette étape.

Centre fiscal de Jonquière

2251, boulevard René-Lévesque

Jonquière (Québec) G7S 5J1

Télécopieur : 418 548-0846

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ)

La commission doit assurer, par toute mesure appropriée, la promotion et le respect des droits et libertés affirmés par la Charte des droits et libertés de la personne, de même que la promotion et le respect des droits de l'enfant reconnus par la Loi sur la protection de la jeunesse et par la Loi sur les jeunes contrevenants. Dans les cas de discrimination ou de harcèlement, la Commission peut intervenir afin de favoriser un règlement entre le plaignant et le défenseur. On peut rejoindre la Commission aux coordonnées suivantes :

575, rue Saint-Amable, bureau 4.31
Québec (Québec) G1R 6A7
Téléphone : 418 643-1872
Sans frais 1 800 463-5621
Courriel : quebec@cdpdj.qc.ca
Site internet : www.cdpdj.qc.ca

Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST)

On peut déposer une plainte claire et détaillée par voie téléphonique au service de renseignements pour un congédiement injustifié, une dispute salariale, des cas de harcèlement psychologique, un changement de tâches injustifié, etc. Vous pouvez également utiliser le service de dépôt de plainte en ligne disponible à partir du site internet de la CNESST :

Bureau régional de Chaudière-Appalaches
835, rue de la Concorde (Québec) G6W 7P7
Téléphone : 1 844 838-0808
Site Internet : www.cnesst.gouv.qc.ca

Curateur public du Québec

Le Curateur public veille à la protection de personnes inaptes et s'assure que les décisions sont prises dans l'intérêt de la personne représentée et le respect de ses droits et pour la sauvegarde de son autonomie. Le Curateur public a un pouvoir d'enquête qu'il peut utiliser de sa propre initiative ou sur demande, par exemple lorsqu'un citoyen lui signale toute situation d'abus touchant entre autres une personne sous

régime de protection (Inaptitude et régimes de protection, p.49). Un tel signalement ou la formulation d'une plainte envers le Curateur public peut être fait par écrit ou par téléphone aux coordonnées suivantes :

Curateur public du Québec

600, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 4W9
Téléphone : 514 873-4074
Sans frais : 1 844 532-8728
Site internet : www.curateur.gouv.qc.ca

Pour vous présenter en personne au bureau le plus près :

Direction territoriale Est – Bureau de Québec

400, boulevard Jean-Lesage
Hall Ouest, bureau 22, Québec
Sans frais : 1 800 463-4652

Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen a pour mandat de veiller au respect des droits de tous les citoyens et de voir à la correction des erreurs ou des injustices, tant sur le plan individuel que collectif. Lorsque la réponse à une plainte faite à un organisme public est insatisfaisante, un individu peut déposer une plainte directement au Protecteur du citoyen. Les services du Protecteur du citoyen sont gratuits. Tous les signalements et les plaintes sont confidentiels, ils sont protégés et traités conformément à la loi. Pour communiquer avec le Protecteur du citoyen et transmettre une demande :

800, Place D'Youville, 19^e étage
Québec (Québec) G1R 3P4
Téléphone : 418 643-2688
Sans frais : 1 800-463 5070

Un [formulaire de plainte](#) sécurisé peut être rempli et transmis par Internet à l'adresse :

www.protecteurducitoyen.qc.ca

Transport adapté - Bureau de révision

(dernier recours seulement)

Ministère des Transports du Québec
700, boulevard René-Lévesque Est, 15^e étage
Québec (Québec) G1R 5H1
Téléphone : 1 888 355-0511

« Cela fait maintenant trois jours que je végète en mode étoile de mer sur mon canapé, incapable de fonctionner, de parler, de réfléchir, encore moins de socialiser. Je suis en *shutdown*... »

- **Julie Dachez**, *Dans ta bulle: Les autistes ont la parole : écoutons-les ! (2018).*

LES INTERVENTIONS

3.1 LES INTERVENTIONS COMPORTEMENTALES, SOCIO-DÉVELOPPEMENTALES ET ÉDUCATIVES.

Cette partie a pour objectif de vous donner des informations générales sur des interventions reconnues ou en développement. Il faut se rappeler que le succès d'une méthode d'intervention peut varier selon une multitude de facteurs et qu'il peut être difficile de trouver, dès le départ, l'approche qui sera la mieux adaptée à l'enfant. La section [Méthodes éducatives et interventions](#) du site Internet de la Fédération québécoise de l'autisme pourra vous informer davantage sur chacune des méthodes énumérées dans les pages suivantes.

3.1.1 Analyse appliquée du comportement (AAC ou ABA)

L'analyse appliquée du comportement (AAC) ou Applied behavior analysis (ABA) propose que les comportements s'acquièrent à travers le conditionnement. L'AAC applique les principes du béhaviorisme, c'est-à-dire qu'elle consiste à l'étude des comportements et de l'histoire des interactions de l'individu avec son milieu. L'AAC propose l'enseignement de nouvelles compétences et de comportements socialement acceptables. Le but est d'amener des changements significatifs dans la vie des individus, et cela dans un cadre spécifique où les objectifs sont observables, mesurables et pour lesquels les interventions sont détaillées. L'analyse de la collecte de données permet de faire le suivi des progrès. Plusieurs programmes découlent de cette approche dont l'intervention comportementale intensive (ICI), le Early Start Denver Model (ESDM) et le Picture Exchange Communication System (PECS).

3.1.2 Early Start Denver Model (ESDM)

Le Early Start Denver Model (ESDM), ou Modèle d'intervention précoce de Denver, est une approche qui a pour objectif l'engagement de l'enfant dans une relation sociale afin que toutes les formes de communication puissent être en force et que le développement se base sur l'expérience sociale. Comme son nom l'indique, le Early Start Denver Model (ou en français Modèle d'intervention précoce de Denver) peut s'appliquer tôt, soit à partir de 12 mois. Ce programme, qui tient compte du développement du cerveau, suggère que le langage symbolique et la communication se développent à travers les liens sociaux. L'intervention, personnelle à l'enfant et orientée sur l'imitation, l'interaction et le partage des émotions, a lieu à domicile. Elle exige de 25 h à 30 h par semaine. Cette approche est assez récente et encore peu connue au Québec.

3.1.3 Méthode Greenspan (ou Floor-time)

Bien que la méthode Greenspan n'ait pas été faite pour les autistes, on l'utilise de temps en temps, et surtout aux États-Unis, avec les enfants présentant un TSA. Le Floor-time a été initié par le Dr Stanley Greenspan. L'objectif poursuivi est de sensibiliser les enfants au monde extérieur. Floor-time se distingue d'autres méthodes plus connues car elle ne se contente pas de travailler uniquement sur la réaction de l'autiste. Elle insiste sur la mise sur pied d'une communication réciproque qui apportera, on l'espère, des améliorations au niveau du comportement. Elle fonctionne à partir des observations afin de préciser le niveau de fonctionnement de l'enfant. L'enseignement a lieu dans un environnement ludique, lequel encourage les interactions.

3.1.4 Intégration

L'intégration est davantage une philosophie qu'une technique d'éducation puisqu'elle ne propose pas de stratégie d'intervention. L'intégration donne des résultats appréciables lorsqu'elle est appliquée dans la petite enfance où les activités concrètes et l'apprentissage de routines sont priorisées. Au contraire des autres approches qui ont des bases psychologiques, l'intégration se base sur la motivation et le soutien sociologique.

3.1.5 Intervention comportementale intensive (ICI)

L'intervention comportementale intensive (ICI) est une forme d'analyse appliquée du comportement. C'est une thérapie qui, à la base, doit être appliquée de façon intensive (jusqu'à 40 heures par semaine) par les intervenants et les parents. Elle s'appuie sur un programme d'apprentissage conçu sur mesure pour l'enfant à partir d'objectifs adaptés à son profil développemental. L'ICI propose de bâtir des comportements positifs et de supprimer des comportements non désirés. On utilise la technique de l'apprentissage par essais distincts qui consiste à

présenter un stimulus, puis à observer la réponse de l'enfant et à donner une conséquence. À travers de courtes séances, l'intervenant présente des exercices éducatifs qui se succèdent rapidement tout en suivant la séquence stimuli-réponse-conséquence. On consolide la réponse avec des essais répétés jusqu'à ce que les mesures d'aide puissent être éliminées graduellement.

L'efficacité de l'ICI repose sur la précocité, l'intensité, la qualité et la durée des interventions. Les meilleurs gains développementaux dépendraient surtout quand l'ICI est effectué avant l'âge de 6 ans. Plus l'ICI a lieu tôt dans la vie de l'enfant et plus il est intégré de façon intensive, meilleurs seront les résultats à long terme. Les enfants québécois ayant un TSA peuvent recevoir de leur Centre de réadaptation jusqu'à 20 heures de services d'ICI par semaine. L'ICI est l'approche privilégiée par le Programme DI-TSA du CISSS. Quand l'enfant reçoit 10 heures et plus par semaine, le programme est dans une phase intensive. Lorsque l'enfant entrera à l'école, le nombre d'heures d'intervention diminuera mais les formules d'évaluation et d'intervention seront sensiblement les mêmes.

3.1.6 Programme TEACCH

Le programme TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) est un programme qui a été créé au début des années 1970 à l'Université de la Caroline du Nord à Chapel Hill par Eric Schopler. TEACCH tient compte des caractéristiques de l'autisme et soutient que ces personnes ont une façon spéciale de traiter l'information. À son avis, ce serait peine perdue de vouloir changer cette façon de faire. À l'opposé de l'AAC ou de l'ICI qui aide l'enfant à devenir fonctionnel dans l'environnement, TEACCH veut davantage adapter l'environnement pour faire en sorte que l'enfant puisse s'y intégrer. De cette manière, la personne présentant un TSA peut étendre ses compétences. L'approche personnalisée donne la possibilité de reconnaître les habiletés de l'enfant qui ont de meilleures chances de réussite.

Les buts visés par le programme TEACCH sont :

- ✚ De favoriser les apprentissages et l'autonomie;
- ✚ De modifier l'environnement pour faciliter l'intégration de l'enfant;
- ✚ D'entretenir une collaboration entre les intervenants et les parents;
- ✚ De procurer une continuation dans l'enseignement au cours de la croissance.

« Je ne peux pas
regarder les visages, il y
a trop d'informations. »

- Michelle Dawson

Autisme vu de l'intérieur, 2004

Dans plusieurs écoles québécoises, on retrouve des classes et des enseignants qui utilisent des méthodes inspirées de TEACCH. Cependant, TEACCH se vit avec des différences d'une classe à l'autre puisque la qualité de son application dépend de plusieurs facteurs.

Une formation destinée aux enseignants et inspirée de TEACCH est offerte chaque année par la Fédération québécoise de l'autisme. Il est également possible de faire appel au Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire (GRIF) pour un groupe de personne désirant suivre cette formation.

3.1.7 SACCADÉ

Le modèle SACCADÉ (Brigitte Harrisson et Lise St-Charles) est de plus en plus populaire au Québec. À la différence des autres modèles d'intervention, SACCADÉ vise plutôt à enseigner de quelle façon communiquer et transmettre les références à la personne ayant un TSA de manière à ce qu'elle puisse gérer ces informations de l'intérieur (de façon cognitive) et non de l'extérieur (de façon comportementale). Cette méthode repose sur les besoins fondamentaux de la personne et sur le respect de sa structure de pensée.

L'approche SACCADÉ intervient sur trois grandes difficultés rencontrées par la personne présentant un TSA :

- L'apprentissage de la gestion de sa structure autistique;
- La communication;
- Les émotions.

Au niveau scolaire, SACCADÉ est appliquée de façon expérimentale dans quelques classes spécialisées. Voir le site internet : www.saccade.ca pour plus de renseignements.

3.1.8 Scénarios sociaux

C'est Carol Gray, en 1991, qui a apporté une contribution significative avec les « scénarios sociaux ». Cette approche permet aux personnes autistes de mieux déchiffrer et comprendre les règles et les situations dans la vie courante. Les scénarios sociaux sont, en fait, de courtes histoires qui illustrent spécifiquement une situation avec les particularités de l'enfant et de son environnement. Cette manière de procéder aide l'enfant à comprendre l'aspect social de la situation et encourage l'apprentissage d'un comportement conforme aux attentes sociales. Une situation plus délicate, un comportement inapproprié

« Le but du support
(aux personnes autistes)
n'est pas de les rendre
pareils aux non-autistes
mais de leur permettre
d'accéder aux matériaux
qui constituent la culture
humaine au sens large,
incluant la leur. »

- Laurent Mottron

L'autisme, une autre intelligence : Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle (2004)

ou une mauvaise lecture de ce qui se passe amènent l'écriture d'un scénario social. Les objectifs sont les suivants :

- Vérifier les attentes sociales des individus ayant un TSA ;
- Situer correctement ce qui se passe avec la vision de la personne présentant un TSA;
- Corriger les interprétations erronées;
- Fournir des outils pour les situations sociales que vivront les personnes ayant un TSA.

Pour ceux et celles qui désirent avoir de bons exemples de ce que représentent les scénarios sociaux, se référer à un guide préparé par la FQA dont le titre est : *À l'intention des parents, guide de notions de base en matière d'habiletés sociales*. Un recueil de scénarios rédigé par la psychologue Ulla Hoff et destiné aux intervenants scolaires peut également servir aux parents. Ce recueil est entre autres disponible à : www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/2015/Scenarios_sociaux2004.pdf

3.1.9 SCERTS

Le SCERTS (Social Communication Emotional Regulation Transactional Support) soutient qu'il est possible de changer des comportements en se basant sur la capacité à copier ce que l'adulte propose. Cette approche touche trois niveaux : une relation

réciroque, la maîtrise des émotions et le soutien à l'apprentissage. Elle intègre dans son approche des pratiques d'autres approches telles que l'AAC, TEACCH et Greenspan. La méthode SCERTS insiste sur les aspects de la communication et des émotions chez les enfants présentant un TSA. Le modèle SCERTS encourage une approche multidisciplinaire dans un cadre d'intervention qui soutient l'enfant dans ses efforts comportementaux et communicationnels. L'enfant et la famille sont au cœur des interventions avec l'aide d'intervenants. Des études ont démontré des résultats positifs sur une longue période. Au Québec, il existe une adaptation du modèle SCERTS appelée MII (Modèle intégré d'intervention).

3.1.10 Système de communication PECS

Ce système utilise des images d'objets, de personnes ou de situation de la vie courante afin que l'enfant acquière des habiletés de communication adéquates. Ce dernier échange des images contre ce qu'il veut obtenir. Le PECS a pour but final de faire en sorte que l'enfant initie, de sa propre initiative, une communication. Le PECS aide souvent les petits à débiter à parler.

Le programme PECS est appliqué en six phases, afin d'assurer une bonne maîtrise de l'outil par la personne. Avant de commencer, il faut identifier une série de renforçateurs, qui motive l'enfant dans son apprentissage :

- ✚ l'échange physique;
- ✚ l'augmentation de la spontanéité;
- ✚ la discrimination d'images ;
- ✚ la construction de phrases;
- ✚ la réponse à une question;
- ✚ les commentaires spontanés et réponses.

Il faut toujours répondre à l'enfant en utilisant le langage oral.

3.2 INTERVENTIONS BIOMÉDICALES

L'approche biomédicale est personnalisée : elle ne se concentre pas sur des traitements qui sont des automatismes en fonction du diagnostic. Elle travaille sur les déséquilibres découverts suite au bilan biologique et veut éliminer les éléments qui désorganisent la santé du patient. Des médicaments et des interventions alimentaires sont utilisés.

3.2.1 Médicaments

Les enfants ayant un TSA n'ont pas attrapé une maladie. Les médicaments qu'on leur donne n'ont donc pas pour objectif de les guérir mais de les soulager de certaines manifestations physiques ou mentales qui sont connexes à leur état. Le but recherché est de leur donner une meilleure qualité de vie.

Les traitements pharmacologiques visent la réduction de symptômes tels que l'inattention, l'hyperactivité, l'anxiété, l'irritabilité, les obsessions et les comportements répétitifs, l'instabilité émotionnelle, le retrait social et les troubles du comportement. Parmi les médicaments les plus fréquemment administrés se trouvent les stimulants, les antidépresseurs, les neuroleptiques et les antipsychotiques atypiques. (Extrait de Le trouble du spectre de l'autisme, État des connaissances, page 58)

Votre médecin pourrait vous proposer un traitement pharmacologique dans une ou plusieurs de ces situations :

- ✚ La conduite de votre enfant est risquée pour lui et/ou les personnes de son entourage;
- ✚ Son comportement introduit des ennuis majeurs pour le bon fonctionnement de la famille;
- ✚ Son comportement soulève des problèmes d'apprentissage importants à l'école;
- ✚ Son comportement empêche votre enfant d'être participant à des activités de type communautaire.

Pour créer de nouvelles images, je pars toujours de mille petits morceaux d'images que j'ai emmagasinées dans la vidéothèque de mon imagination et que je recolle ensemble.

- Temple Grandin,
Penser en images (1997)

Votre médecin ou un membre de votre équipe de santé pourra vous expliquer davantage les médications possibles et leurs effets secondaires. N'hésitez surtout pas à poser toutes les questions qui semblent nécessaires car les parents sont responsables de la prise des médicaments par l'enfant.

3.2.2 Oxygénothérapie hyperbarique

C'est un traitement qui permet d'accroître la quantité d'oxygène dans les tissus humains. L'HBOT agirait, en effet, en favorisant l'oxygénation des cellules. Certains risques sont toutefois présents et doivent être pris en considération lors de son utilisation : des dangers associés à la pression comme les lésions traumatiques à l'oreille moyenne, aux sinus, aux poumons et aux dents. Dans la prise en charge de l'autisme, l'oxygénothérapie hyperbare doit, pour le moment, être considérée comme une modalité thérapeutique expérimentale au Québec.

3.2.3 Diète sans gluten et sans caséine

Le gluten et la caséine font partie de la famille des protéines. Lorsque ces protéines ne sont pas bien digérées, les peptides (acides) sont transportés dans le sang. C'est ce surplus de peptides absorbés qui nuirait au bon fonctionnement du cerveau en provoquant l'apparition de symptômes autistiques ou d'apparence autistique. C'est une hypothèse à laquelle on souscrit, ou non, et qui est à la base d'une diète sans gluten et sans caséine.

Le régime sans gluten et sans caséine exige le retrait complet de toute source de gluten et de caséine de l'alimentation et ce, pour la vie. En pratique, être fidèle à ce régime demande des changements majeurs dans le mode de vie et les habitudes alimentaires des gens. Des conseils diététiques spécialisés sont essentiels pour que cette diète soit bien comprise et suivie le plus rigoureusement possible.

Les aliments suivants sont des exemples de ce qu'il n'est plus possible de manger : la plupart des produits de boulangerie, les pâtisseries, les pâtes alimentaires, les biscuits, les viandes et les poissons enfarinés ou panés. De plus, le gluten se dissimule très souvent dans la plupart des charcuteries, des pâtés de foie et de campagne, des cretons, des saucisses, dans les sauces de toutes sortes (sauce soya, tamari, etc.) et dans la plupart des bases de soupe.

Toutefois, plusieurs aliments peuvent être consommés. Le riz et le maïs, la pomme de terre, les légumineuses (haricots et pois secs, lentilles...) sont des céréales et des féculents qui ne contiennent pas

de gluten à l'état naturel. Les fruits, les légumes, la viande, le poisson, la volaille, le gibier, les œufs, les noix, les amandes et les graines font aussi partie de cette liste.

3.2.4 Suppléments alimentaires

Selon de nombreuses études, la vitamine B6 a des effets bénéfiques lorsqu'elle est combinée au magnésium (c'est essentiel pour activer la vitamine B). Elle réduit les troubles de comportement, mais elle améliore aussi le contact visuel, la capacité d'attention et d'apprentissage. Les suppléments d'huile de foie de morue, qui sont riches en vitamines A et D, améliorent le contact visuel et les comportements chez les enfants ayant un TSA. Pour ceux qui ont une carence en vitamine C, la prise de cette vitamine favorise le fonctionnement du cerveau; elle peut aussi atténuer les symptômes de dépression et la confusion. Toutefois, avant d'apporter des changements au régime alimentaire de votre enfant, consultez votre médecin et, de préférence, un nutritionniste. Si votre médecin recommande des suppléments vitaminiques et minéraux, prenez plusieurs semaines pour augmenter progressivement la dose. Il faut parfois jusqu'à deux mois avant de noter l'effet de certains suppléments.

3.2.5 Protocole DAN!

Le protocole *Defeat Autism Now!* (DAN!), qui signifie « Vaincre l'autisme maintenant! », est une approche médicale alternative élaborée par l'Autism Research Institute (ARI) qui a connu son sommet de popularité au début des années 2000. Ce protocole demande d'adopter un régime sans gluten, sans caséine, sans malbouffe ni produits contenant des sucres raffinés. À ce régime s'ajoute de nombreux suppléments alimentaires. Des traitements visent également à neutraliser les effets toxiques de certaines substances dans l'organisme.

! Note : Les praticiens du DAN ont été des défenseurs de la position selon laquelle les vaccins peuvent être une cause d'autisme. En 2011, l'ARI a cessé de promouvoir le protocole DAN et l'a dissout l'année suivante. L'ARI continue de se concentrer sur les questions biomédicales liées à l'autisme mais soutient également la recherche sur les traitements comportementaux et la génétique. Il existe encore un certain nombre de professionnels adhérant au protocole DAN (mais peu au Québec).

3.3 AUTRES INTERVENTIONS

Les points suivants font un résumé des interventions les plus fréquemment choisies pour compléter un programme d'intervention intensive ou pour répondre à des besoins spécifiques de l'enfant ou de l'adulte ayant un TSA.

3.3.1 Ergothérapie

L'ergothérapie cherche à soutenir l'enfant dans son fonctionnement scolaire et social, à stimuler le développement des habiletés de jeu ainsi que le développement sensorimoteur, à intégrer les apprentissages concernant la perception versus la connaissance et à renforcer l'attention et la concentration. L'intervention en ergothérapie auprès des enfants présentant un TSA peut prendre différentes formes. Le rôle de l'ergothérapeute consiste principalement à sélectionner la meilleure combinaison d'approches qui permettront une réalisation optimale des objectifs. C'est par l'entremise du jeu et des activités importantes de l'enfant que l'ergothérapeute favorise l'acquisition d'habiletés plus avancées et plus fonctionnelles. Pour plus d'informations, voir le site de l'Association des ergothérapeutes à l'adresse Internet suivante : www.oeq.org

3.3.2 Orthophonie

L'orthophoniste est le professionnel des troubles de la communication qui évalue et traite des problèmes variés, entre autres les retards et troubles de langage (l'expression et la compréhension dans les contextes oraux et non verbaux) et les compétences en pré-alphabétisation et en alphabétisation (conscience phonologique, décodage, compréhension de l'écrit et l'écriture). Les interventions de l'orthophoniste ont pour but de développer, restaurer ou maintenir la capacité de communiquer de la personne et favoriser son autonomie et son intégration dans les activités familiales, scolaires, professionnelles et sociales. L'orthophoniste collabore étroitement avec la famille et les autres intervenants du réseau de la santé et de l'éducation à qui il procure de l'information et du soutien pour favoriser leurs échanges. Pour plus d'informations, voir le site de l'Association des orthophonistes à l'adresse suivante : www.ooaq.qc.ca

3.3.3 Chien d'assistance

Le rapport avec le chien est avantageux pour faire progresser l'enfant au niveau social, en misant sur la relation humain-chien. Cette complicité aide le jeune autiste à s'engager dans une action sociale simple qui n'exige pas d'interprétation d'indices verbaux. À chaque fois, c'est une occasion pour apprendre à décoder des comportements humains plus subtils. La présence du chien aide à réduire l'anxiété et les colères. À long terme, on constate clairement une diminution des problèmes reliés au comportement comme l'impulsivité, l'hyperactivité, l'irritabilité et l'agressivité. Le chien d'assistance est également une aide précieuse au niveau de la réduction du retrait social et de l'isolement.

Depuis avril 2010, la Fondation MIRA offre la possibilité aux familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de bénéficier des services d'un chien d'accompagnement. Pour participer à ce programme, l'enfant doit avoir un intérêt pour les chiens. L'enfant et les membres de sa famille ne doivent présenter aucune allergie au chien. Préalablement à l'arrivée de l'animal dans la famille, le père ou la mère de l'enfant suit une formation d'une semaine dispensée par la Fondation. Cette formation vise à ce que le parent sache comment interagir avec le chien afin d'amener l'animal et l'enfant, à leur tour, à interagir ensemble. Les entraîneurs qui ont travaillé auprès des chiens sont responsables de cette formation et accompagnent les parents dans tout le processus. (Extraits du Site Web de la Fondation MIRA) Pour plus d'informations, voir le site de la Fondation Mira à l'adresse suivante : www.mira.ca

3.3.4 Équitation thérapeutique (et hippothérapie)

«Équitation thérapeutique» est le terme général qui englobe toutes les formes d'activités équestres conçues à l'intention des personnes ayant quelque forme de déficience que ce soit. Elle met l'accent sur l'apprentissage de techniques équestres correctes et efficaces mais adaptées de façon particulière à chaque cavalier, selon sa condition unique. Un professionnel qualifié (ergothérapeute, physiothérapeute, psychologue ou éducateur spécialisé) peut collaborer avec le cavalier et son instructeur d'équitation thérapeutique.

« Different, not less! (Différent, pas inférieur!) »

-Temple Grandin (Expression qu'elle a popularisé pour souligner les qualités des autistes)

À l'instar de l'équitation régulière, l'équitation thérapeutique contribue à l'amélioration du sens de l'équilibre et de la coordination, au renforcement de certains muscles et à la mobilisation et l'assouplissement du tronc et du bassin. Également, elle contribue à l'amélioration de la confiance en soi et de l'estime de soi, à l'amélioration de la concentration, à la mise en valeur de l'autonomie et à l'amélioration de l'intégration sociale.

(Extrait du site Web : www.crcm.ca)

Pour plus d'informations, on peut visiter le site web de la Fédération québécoise d'équitation thérapeutique à l'adresse suivante : www.fqet.org.

Plusieurs centres sont disponibles dans Chaudière-Appalaches. En voici la liste :

Centre équitier La Remontée

677, de Gaspé Ouest

Saint-Jean-Port-Joli (Québec) G0R 3G0

Téléphone : 418 241-8476

Courriel : laremontee@hotmail.com

Site : www.centredequithierlaremontee.com

Personne contact : Hélène Caron

Écurie Doo-lee-tle (Chev-Allié de Beauce)

267, Principale

Saint-René (Québec) G0M 1Z0

Téléphone : 418 382-3515

Courriel : dany.champagne@globetrotter.net

Personne contact : Dany Champagne

Site internet : www.ecuriedoo-lee-tle.com

Fondation Chevalerie Passion

1963, route Marie Victorin

Saint-Nicolas (Québec) G7A 4H4

Téléphone : 418 806-5919

Courriel : erikaplante.fcp@outlook.com

Site internet : www.fondationchevaleriepassion.org

Personne contact : Érika Plante

Ranch Grain de selle

164, 3^e Rang Ouest

Saint-Aubert (Québec) G0R 2R0

Téléphone : 418 598-9153

Courriel : jean-pierre.doebeli@ranch-grain-de-selle.com

Personne contact : Jean-Pierre Doebeli

Hippothérapie

L'hippothérapie est une modalité exclusivement réservée aux professionnels de la santé. Les ergothérapeutes, physiothérapeutes et orthophonistes ayant reçu une formation et une accréditation de l'Association Américaine d'hippothérapie sont les seuls habilités à exercer l'hippothérapie.

3.3.5 Zoothérapie

La zoothérapie est une intervention dirigée par un professionnel formé en zoothérapie (le zootherapeute). Il intervient auprès d'une personne en difficulté avec un animal entraîné et sélectionné. L'objectif de l'intervention est l'amélioration du bien-être psychologique, physique, affectif, cognitif ou social selon les besoins spécifiques de la personne. Pour en savoir plus sur la zoothérapie et trouver un professionnel qualifié près de chez-vous : <http://corpozootheapeute.com>

3.3.6 Musicothérapie

La musicothérapie est l'utilisation judicieuse de la musique comme outil thérapeutique de base pour rétablir, maintenir ou améliorer la santé mentale, physique et émotionnelle d'une personne. La musique étant une forme de communication non verbale, elle constitue un moyen privilégié pour entrer en contact avec les enfants éprouvant des difficultés à communiquer, une caractéristique fréquente chez les autistes. Dans un autre ordre d'idées, il a été noté à plusieurs reprises que les individus autistes avaient souvent une sensibilité particulière à la musique. Pour plus d'informations, voir le site web de l'Association québécoise de musicothérapie à l'adresse Internet suivante : www.musicotherapieaqm.org

3.3.7 La méthode Tomatis®

La Méthode Tomatis® est une approche naturelle de stimulation neurosensorielle. Elle propose une rééducation de la manière dont les gens écoutent pour améliorer leurs capacités d'apprentissage, leur langage, leurs facultés de communication, leur comportement social et leur créativité. Pour en savoir davantage, voir le site www.tomatis.com

! Note : Quelques études ont été menées pour mesurer l'efficacité de la méthode Tomatis mais les effets bénéfiques observés reposent majoritairement sur des observations cliniques et des expériences personnelles. Chez les enfants autistes, les résultats obtenus n'ont montré aucun effet bénéfique dans l'amélioration du langage.

« Tout est stratégie »

Extrait du film *Ben X*,
de N. Balthazar (2008)

3.3.8 Tablette numérique

La tablette numérique est un outil remarquable d'aide aux personnes autistes, en particulier aux enfants. Elle est souvent présentée comme un moyen de pallier aux difficultés de communication et d'apprentissage mais peut également proposer une multitude de jeux plus ou moins éducatifs pouvant simplement être utilisés comme renforçateur. En contrepartie, la gestion de l'utilisation de la tablette peut s'avérer problématique pour beaucoup de parents. Ainsi, plusieurs se questionnent sur la pertinence de cet outil dans leur quotidien car il est parfois difficile de trouver le bon équilibre entre le jeu et l'apprentissage. D'où l'importance de bien évaluer le but de son utilisation. Si vous choisissez d'intégrer la tablette électronique pour votre enfant, une démarche conjointe avec un intervenant (d'un service de réadaptation ou du milieu scolaire) pourrait être une stratégie gagnante.

La tablette numérique prend sa place dans les milieux scolaires. Ces derniers sont de plus en plus à l'affût des nouvelles utilisations que l'on peut en faire pour les apprentissages. Les parents doivent donc s'informer de la capacité du milieu à intégrer l'outil et à l'utiliser de façon efficace.

Enfin, la tablette numérique sert avec succès les adolescents et les adultes dans le développement et le maintien de l'autonomie (organisation du temps, des horaires, listes de tâches et rappels, etc.)

Pour s'informer davantage sur les applications utiles en autisme, on peut aller sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme, à l'adresse suivante : www.autisme.qc.ca (section boîte à outils). Plusieurs parents et intervenants ont apprécié suivre des formations sur l'utilisation de la tablette électronique en autisme, entre autres, celles développées par Annie Filion. Elle publie régulièrement des articles à ce sujet sur sa page Facebook : [@AnnieFilionTablettesAutisme](https://www.facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme)

3.3.9 Technique MEBP® – Massage pour enfants à besoins particuliers

La Technique MEBP® est adaptée spécialement pour les enfants à besoins particuliers. La séance de massage est appuyée d'une routine visuelle et se compose de pressions profondes ou d'effleurages qui respectent les caractéristiques sensorielles et les besoins de chaque enfant. Le massage stimule le système proprioceptif, ce qui amène plusieurs bienfaits. Il aide à avoir une meilleure conscience de son corps, à améliorer la concentration et la disponibilité, à gérer l'anxiété, les colères et diminuer les tics et les comportements d'autostimulation.

La Technique MEBP® se donne au sol et par-dessus les vêtements. Avec un enfant à besoins particuliers, il faut voir la massothérapie comme un suivi et non un événement ponctuel. Pour plus de renseignements : www.techniquemebp.com

Voici quelques références pour la région de Québec et Chaudière-Appalaches :

Grande Ourse Massothérapie

1089, rue Turcotte Est, Thetford Mines, QC G6G 7P8

Téléphone : 418 655-8877

Courriel : guylaineboies@gmail.com

Site Internet : www.grandeoursemassotherapie.com

Caroline Charron Massothérapie

Lévis, Québec, Nouvelle-Beauce

Téléphone : 418 931-6123

Courriel : carolinecharron.massotherapie@gmail.com

Céline Bélanger

Saint-Apollinaire

Téléphone : 418 881-4228

Courriel : cbeldai@hotmail.com

Zeste Détente

5055, boul. Wilfrid-Hamel, local 125, Québec, G2E 2G6

Téléphone : 418 255-7727

Site Internet : www.zestedetente.com

3.4 MATÉRIEL ADAPTÉ

Vous recherchez des outils de communication pour la gestion du temps ou la gestion des comportements? Des supports visuels, des vêtements, des jeux éducatifs, du matériel pédagogique et sensoriel? Voici quelques entreprises pouvant vous fournir ces outils :

Produits adaptés Handy

Entreprise de Chaudière-Appalaches, créée par une maman d'une petite fille lourdement handicapée. Handy fait la vente en ligne de vêtements et d'accessoires pour enfants, adolescents et adultes vivant avec un handicap : protection, vêtements d'hiver adaptés, essentiels pour l'alimentation par gavage, alerte médicale, couche pour la piscine, bavettes.

Facebook : [@produitshandy](https://www.facebook.com/produitshandy)

Site Internet : www.produitshandy.com

Solution sensée

Produits sensoriels et de détente, destinés aux personnes présentant des troubles du traitement de l'information sensorielle. Achats en ligne.

Téléphone : 450 427-3894

Facebook : [@solutionsensee](https://www.facebook.com/solutionsensee)

Site Internet : www.solutionsenseeboutique.com

Symbolicone

Jeux éducatifs d'éveil et de développement au langage et de la conscience phonologique. Achats en ligne.

Téléphone: 514-594-7505

Site Internet : www.symbolicone.com

Scolart

Achats en boutique ou en ligne.

595, boul. Pierre-Bertrand, local 125, Québec, G1M 3T8

Tél. : 418 622-5126 / sans frais : 1 800 249-2094

Facebook : @scolartqc

Site Internet : www.scolart.ca

FDMT

Achats en boutique ou en ligne.

2199 rue de la Métropole, Longueuil, Québec, J4G 1S5

Téléphone : 1 866 465-0559

Site Internet : www.fdmf.ca

Autres points de vente : - Clinique Hippo-Action
(section 2.2.2), L'Inclusion, entreprise adaptée (2.8.6)

IDÉO

Système portatif de pictogrammes magnétique.

Achats en ligne et points de ventes chez Scolart, FDMT, Brault & Bouthillier, Kit Planète.

Téléphone : 450 705-1958

Facebook : @ideopicto.francais

Site Internet : www.ideopicto.com

Stratag'aime

Outils de communication mobile qui permettent d'avoir l'horaire visuel à la portée de la main. Offre une plus grande stabilité de la personne dans les lieux qu'elle fréquente et sont discrets. Achats en ligne ou par téléphone. [Ces produits](#) sont distribués par L'Arc-en-Ciel, volet Autisme Chaudière-Appalaches.

Téléphone : 418 248-3055

Site Internet : www.arcencielpph.com

Regard 9

Livres et jeux qui aident à faciliter les interventions au quotidien et à favoriser le bien-être et l'autonomie des enfants. Les outils couvrent plusieurs thèmes dont le TSA. Achats en ligne et chez FDMT.

Site Internet : <https://boutique.regard9.ca/>

Brault & Bouthillier

Achats en ligne ou par téléphone.

Téléphone : 514 273-9186

Facebook : @braultetbouthillier

Site Internet : www.bb.ca

Kit Planète

Kit Planète propose des ensembles de produits regroupés par thèmes. Achats en ligne ou par téléphone ou à L'Inclusion, entreprise adaptée (2.8.6).

Téléphone : 514 990-0473

Facebook : @kitplanete

Site Internet : www.kitplanete.ca

Centres de documentation

La Fédération québécoise de l'autisme et plusieurs de ses associations régionales permettent de faire l'emprunt de divers types de documents. Devant la multitude de titres en lien avec l'autisme, il n'est pas toujours facile de savoir si un livre répondra vraiment à vos attentes ou besoins. Il peut alors s'avérer avantageux d'utiliser les services d'un centre de documentation.

L'Arc-en-Ciel, volet Autisme Chaudière-Appalaches (section 2.5.2) offre ce service et propose des guides d'information ou d'intervention, des romans, des récits autobiographiques, des films, etc. Le service est gratuit pour la population de Chaudière-Appalaches.

Sauter de joie est pour moi pris au sens littéral;
le tout est de ne pas le faire en public – ou tard le soir,
quand les voisins du dessous dorment.
Lorsqu'on est adulte et plus soucieux de l'image que l'on
renvoie, il y a des injonctions sociales...

- Josef Schovanec,
Je suis à l'Est! (2012)

Bienvenue en Hollande

Attendre un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage... en Italie. Vous achetez un grand nombre de guides de voyage et vous faites de merveilleux plans : le Colisée, le David de Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques phrases utiles en italien. Tout cela est très excitant!

Enfin, après des mois de préparation fébrile, le grand jour arrive. Vous faites vos bagages et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit et le commandant de bord annonce : « Bienvenue en Hollande ».

« Hollande », dites-vous? « Que voulez-vous dire par Hollande? J'ai pris un billet pour l'Italie. Je suis censé être en Italie. Toute ma vie j'ai rêvé d'aller en Italie. » Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Vous avez atterri en Hollande et c'est là que vous devez rester.

Ils ne vous ont cependant pas amené dans un endroit horrible, dégoûtant, sale, où il y a la peste, la famine et des maladies. Ce n'est qu'un endroit différent.

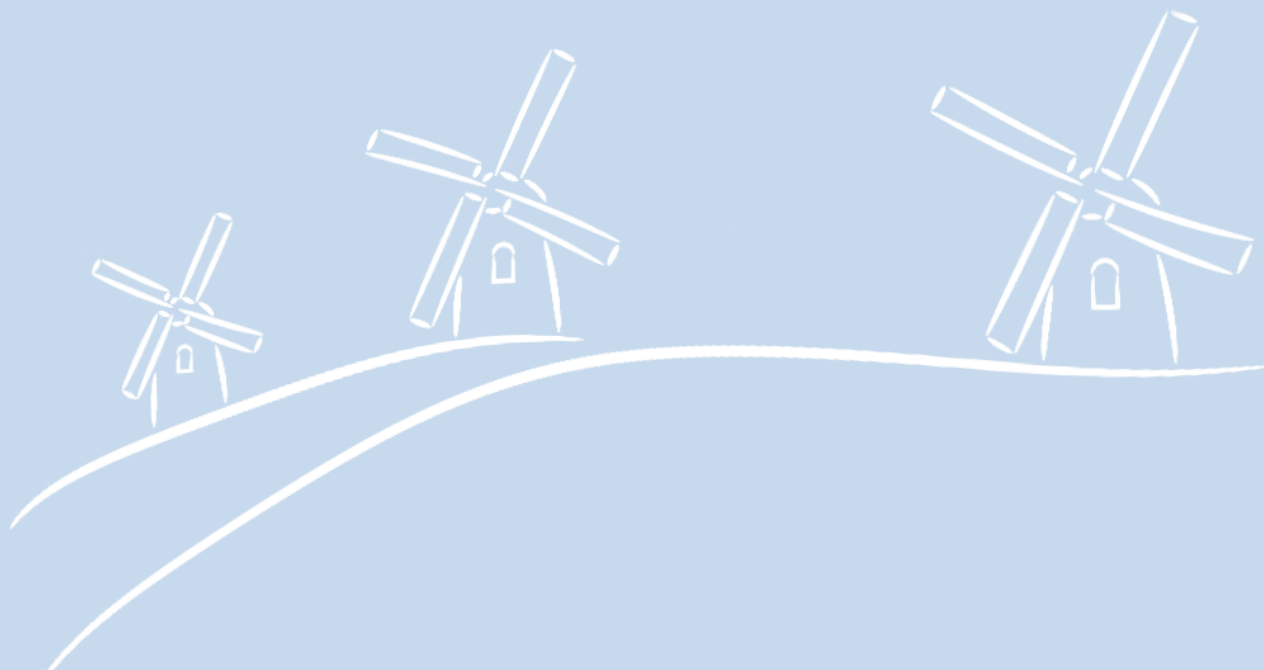
Vous devez donc sortir de l'avion et vous procurer de nouveaux guides de voyage. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Vous ferez la connaissance de tout un groupe de nouvelles personnes que vous n'auriez pas rencontrées autrement.

C'est seulement un endroit différent. C'est un rythme plus lent qu'en Italie, moins exubérant aussi. Quelques temps après être arrivé et avoir repris votre souffle, vous regardez autour et vous commencez à remarquer que la Hollande possède des moulins à vent, que la Hollande a des tulipes... que la Hollande a même des Rembrandt!

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie ou en reviennent et ils ne cessent de répéter qu'ils ont fait un merveilleux voyage. Pendant toute votre vie, vous vous direz : « Oui, c'est là que je devais aller; c'est ce que j'avais planifié ».

Cette douleur ne s'en ira jamais, jamais, jamais... parce que la perte de ce rêve est une perte très significative. Mais si vous passez votre vie à déplorer de ne pas avoir atterri en Italie, vous pourriez ne jamais être en mesure d'apprécier les choses très spéciales et très jolies... de la Hollande.

Emily Perl Kingsley, 1987



L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL

4.1 PARENTS D'UN ENFANT « DIFFÉRENT »

Chaque famille est unique et vit différentes expériences lorsqu'il survient la naissance d'un enfant ayant des besoins particuliers. L'arrivée d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme entraîne une désorganisation de la vie familiale. Pour mieux démontrer l'implication de cette désorganisation, l'exemple du voyage en Hollande semble une image appropriée.

Toutes les familles passent par différents stades de développement et d'adaptation à mesure que les enfants naissent, grandissent et finissent par voler de leurs propres ailes. Chaque étape représente de nouveaux défis et exige de nouvelles organisations. Inévitablement, cela se traduit par une surcharge de travail pour les familles vivant avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme. Le cheminement des parents peut varier d'un individu à l'autre et il se peut que les parents aient perçu la différence assez rapidement, quand l'enfant était tout petit. Le diagnostic est souvent l'aboutissement d'un long cheminement avant de demander l'aide d'un professionnel. Souvent les parents ont consulté d'abord leur médecin de famille, car durant les périodes de développement, les parents ont observé

que leur enfant ne progressait pas comme prévu et que ses comportements se démarquaient de celui des autres. Puis, selon plusieurs facteurs et le cas spécifique de l'enfant, la référence vers les services spécialisés a suivi un processus qui, pour plusieurs, a semblé interminable.

Des études mentionnent que les parents éprouvent de multiples émotions et que plusieurs réactions apparaissent progressivement au fur et à mesure de la prise de conscience de la différence. Chaque parent réagit différemment à l'annonce du diagnostic de son enfant et possède sa propre façon d'y faire face et de vivre les périodes d'adaptation. Ces périodes progressent lentement et balancent toujours par des allers-retours sur un continuum de deux pôles qui sont «la résilience» et «l'envahissement».

La résilience est cette capacité à prendre appui sur des ressources extérieures et internes pour faire face aux difficultés et avancer. Les parents apprennent à accepter la différence en se renseignant davantage sur les troubles du spectre de l'autisme et en se rendant compte qu'ils peuvent jouer un rôle actif dans la création d'un avenir pour leur enfant. La collecte de

renseignements, les rencontres avec d'autres parents, la recherche et l'utilisation de services professionnels et la défense des droits de l'enfant sont, pour les parents, autant de façons positives de s'adapter. Plusieurs parents sont soulagés d'apprendre qu'il existe une explication aux comportements de leur enfant. Comprendre de quoi il souffre permet de diminuer le sentiment de culpabilité et de mieux faire face à la situation. L'envahissement est cette impossibilité de faire face à la situation, de chercher des ressources extérieures, l'incapacité de faire ressortir les forces internes.

Les périodes d'adaptation exigent souvent d'accepter les émotions ressenties, il importe pour les parents de prendre conscience que chaque transition est aussi une étape de deuil, qu'il est essentiel de pouvoir se situer dans ce processus et de reconnaître que ces réactions sont normales et souvent transitoires. Il est important de savoir que les parents se retrouvent périodiquement dans un nouveau cycle d'acceptation, à chaque stade du développement de l'enfant. Les transitions de la maternelle à l'école élémentaire, de l'élémentaire au secondaire et du secondaire à la vie adulte peuvent s'avérer particulièrement difficiles.

4.2 ÉTAPE DU DEUIL

Même si chaque individu vit cet événement à sa manière, avoir un enfant différent exige de faire le deuil de l'enfant que l'on voulait ou l'enfant rêvé. Les parents et leur entourage traversent, chacun à leur rythme, les étapes du deuil. De nombreux événements familiaux, majeurs ou mineurs, peuvent faire surgir des réactions. D'où l'importance de pouvoir se situer dans ce processus pour percevoir à quelle étape en est son entourage, et soi-même, afin que les échanges se fassent progressivement.

« Comment accepter son identité interne alors qu'à l'externe, on nous la décrit comme une maladie à guérir absolument ??! »

- Brigitte Harrisson

L'Autisme au-delà des apparences (2010).

Les 5 étapes du deuil de l'enfant « rêvé » :

État de choc

1

- ✚ Chambardement de la vie telle qu'on l'envisageait, renoncement à des projets d'avenir;
- ✚ Fin de l'univers familial tel qu'on l'imaginait;
- ✚ Réactions émotives (pleurs, cris, etc.)
- ✚ Stress violent entraînant des perturbations sur tous les plans : personnel, conjugal, familial, social.

Refus ou négation de la différence

2

- ✚ Tendance à nier la vérité, refus de croire au diagnostic. La négation est une façon de s'accorder un répit psychologique pour accepter ce qui apparaît temporairement comme inacceptable;
- ✚ Devant l'impuissance de changer la situation, apparition de sentiments de tristesse, de désespoir, de dépression, d'impression d'atteindre « le creux de la vague ».

Sentiments de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et marginalité

3

- ✚ Recherche des causes de la différence;
- ✚ Recherche de prétexte pour se disculper, de motifs pour justifier l'état de l'enfant;
- ✚ Dans le couple, apparition possible de reproches mutuels quant à l'hérédité de l'autre pour lui faire porter la responsabilité de la différence de l'enfant;
- ✚ Apparition de sentiments d'ambivalence chez les parents;
- ✚ Reconnaissance des difficultés, mais refus du diagnostic;
- ✚ Refus d'un traitement, mais espoir d'un progrès;
- ✚ Apparition possible de sentiments négatifs engendrant de la culpabilité et parfois développement d'une attitude surprotectrice pour diminuer cette culpabilité;
- ✚ Préoccupation première : les problèmes posés par la présence de l'enfant.

Détachement

4

- Phase transitoire entre le désespoir et l'acceptation ou la réorganisation;
- Diminution de l'intensité des émotions et de l'anxiété;
- Attachement des parents à leur enfant et début d'acceptation de ses limites;
- Commencement d'une réorganisation en fonction de la réalité. Amorce de l'adaptation à la réalité.

Réorganisation

5

- Acceptation de l'enfant tel qu'il est, de ses limites et de son potentiel;
- Participation et engagement des parents dans le processus d'apprentissage et dans le traitement de l'enfant (s'il y a lieu);
- Mise en œuvre de toutes les mesures visant à favoriser le développement optimal de l'enfant.

Source : Fédération québécoise de l'autisme,
[http://www.autisme.qc.ca/tsa/depistage-diagnostic/
lannonce-du-diagnostic-un-choc-inevitable.html](http://www.autisme.qc.ca/tsa/depistage-diagnostic/lannonce-du-diagnostic-un-choc-inevitable.html)

« Les émotions doivent être éprouvées de façon consciente pour que l'individu se réorganise et passe plus tard à une autre étape. En arrivant à assumer ses émotions, il fait son deuil de l'enfant attendu, il en pleure la perte, il ressent la déception : il peut alors être soutenu par son entourage » (Bhérier, 1993).

Quand les émotions sont nommées et vécues, elles semblent moins menaçantes. Les parents n'ont plus besoin de mobiliser de l'énergie pour nier la réalité.

4.3 STRESS PARENTAL

« Souvent, la détresse des parents est perçue comme étant liée avant tout au choc ou deuil de l'enfant typique ou souhaité. Cependant, il est important de reconnaître que les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme font face à une multitude de situations et d'émotions. Chaque étape présente de nouveaux défis et exige de nouvelles accommodations. Chaque étape du développement de l'enfant peut être source de stress ou d'anxiété pour les parents. Les études démontrent que les parents ayant un enfant présentant une déficience ont généralement un plus haut degré de stress, et quand la déficience fait partie du spectre de l'autisme, le stress est encore plus élevé ». (Eisenhower, Baken et Blacher, 2005; Sivberg, Yirniya et Shaked, 2005; Katherine Moxness, 2013.)

Il est utile de comprendre que plusieurs éléments influent sur le degré de stress. Des facteurs internes ou externes peuvent provoquer de la détresse, comme la présence de problèmes financiers ou des difficultés liées à l'emploi, avoir du mal à concilier les exigences de leur vie professionnelle avec celle de leur vie familiale, quitter son emploi pour prendre soin de l'enfant, prendre un emploi à mi-temps.

Les études mentionnent que le fait d'avoir un faible revenu est souvent associé à un risque élevé de détresse. La conciliation famille-travail semble beaucoup plus difficile chez les parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, car le temps consacré à leur enfant interfère souvent avec leurs responsabilités professionnelles.

D'autres facteurs incluent le fait de ne plus être en mesure de participer à des activités sociales en famille en raison des comportements de l'enfant autiste. Le regard que posent les gens sur cet enfant, le partage du travail à la maison pour les parents, les soins à donner, le soutien que sa mère et son père reçoivent, ou ne reçoivent pas, les coûts liés aux interventions (ergothérapie, orthophonie, l'accès à des camps spécialisés), les coûts élevés des services privés sont autant d'éléments à considérer au niveau du stress des parents.

Avoir un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme semble une lutte incessante qui demande de mobiliser du temps, de l'énergie et des ressources. Les parents ont une impression constante de se battre contre le système. Trouver des services leur apparaît comme une véritable bataille quotidienne où les délais et les listes d'attentes sont des obstacles majeurs.

S'occuper d'un enfant qui a des besoins particuliers est une réalité qui nécessite une gestion de tous les instants, car il est important de reconnaître que les parents doivent faire face à une multitude de comportements ou ensemble de troubles regroupant des profils variés tels que la méconnaissance des dangers chez l'enfant, les fugues fréquentes, des présences de routine et de rituels contraignants, l'automutilation, les crises de colère, la rigidité, l'anxiété, l'hypo ou hyper sensibilité, les intolérances, les goûts restreints et les troubles de sommeil.

L'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme a besoin de beaucoup de temps pour progresser et ce temps est emprunté aux parents. La recherche de ressources, les rendez-vous de toutes sortes et les interventions prennent toute la place et il reste bien peu de temps libre, ne serait-ce que pour s'occuper de leur propre santé.

« Avoir des enfants autistes, c'est se heurter à des conventions sociales qui ne trouvent pas leur place en notre demeure.

Parfois, à la blague, je me surnomme "Capitaine Lâcher-Prise". »

- *Guylaine Guay,*

Deux garçons à la mère (2014)

Cette situation a des impacts sur la vie conjugale : les réactions sont parfois tellement opposées qu'elles peuvent provoquer un stress considérable et il se peut que le couple ne résiste pas au choc d'adaptation. « Il est difficile de se prononcer sur l'effet que peut avoir sur le couple la présence d'un handicap chez l'enfant, car les recherches qui ont analysé cette question ont obtenu des résultats contradictoires. Certaines études indiquent que les taux de séparation seraient particulièrement élevés chez les parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme, comme chez les parents d'enfant présentant toute sorte d'handicap » (Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001). Mais si des auteurs suggèrent que les exigences liées à la condition de l'enfant peuvent contribuer à mettre en péril les relations entre les conjoints, d'autres affirment au contraire que les difficultés rencontrées par les parents peuvent, dans certains cas, renforcer leur relation. (Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009. Autisme et TSA, Quelles réalités pour les parents au Québec?)

La détresse semble plus fréquente chez les mères et il apparaît que chez les pères, le stress se traduit plus souvent par des problèmes de santé physique ou des problèmes de compensation. « La relation entre le stress et la santé est bien documentée : une personne qui fait face à des événements stressants va souvent développer des problèmes de santé de toutes sortes (infections, douleurs, etc.) surtout quand il s'agit de facteurs de

stress qui surviennent de façon chronique, sur une période de temps prolongé » (Des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Les problèmes des parents sont surtout liés à leur capacité personnelle à faire face à la situation ou à l'accepter et la détresse peut s'expliquer surtout par l'environnement immédiat et par le contexte social dans lequel s'inscrit cet environnement. Les parents font face à des défis à long terme et les professionnels œuvrant auprès d'eux ne doivent pas minimiser la détresse : ils doivent porter attention aux facteurs et déficits qui affectent les parents.

« Malgré toute cette littérature et toutes les recherches existantes dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme et de son impact sur les familles, de nombreuses questions subsistent. Offrons-nous assez de soutien? Est-ce que l'intensité du soutien offert est suffisante? Les aidons-nous? ». (Dr Katherine Moxness, 2013)

Agrandir la famille ?

Le choix d'avoir un autre enfant après qu'un diagnostic d'autisme ait été posé sur le premier comporte des enjeux importants. Cette décision peut engendrer beaucoup de stress, de confusions et même de conflits pour le couple. De plus, le jugement des proches peut être très sévère face à cette idée.

Même si le risque d'avoir un deuxième enfant autiste est présent (se référer au point 1.3), il faut se rappeler que **l'autisme n'est pas une fatalité**. De plus, il y a nettement beaucoup plus de chances que l'enfant soit non-autiste. Bref, si vous souhaitez avoir d'autres enfants, cette décision ne regarde que vous. Et bien entendu, parlez-en à un professionnel qualifié qui saura vous guider.

4.4 FRATRIE

La présence d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme modifie considérablement la dynamique de la famille dans laquelle cet enfant va se développer. Si les parents doivent être aidés pour apprendre à gérer les effets que cela engendre, il en est de même pour les frères et sœurs. Cette situation particulière génère une variété de sentiments et de réactions contradictoires. En effet, le fait de ne pas pouvoir établir une relation normale de réciprocité entre frères et sœurs modifie la relation entre eux. On ne joue pas avec un frère ou une sœur présentant un TSA comme on joue avec un enfant typique, avec lui ou elle, il faut souvent faire des compromis.

4.4.1 Comportements de la fratrie

Certaines caractéristiques propres à la fratrie vont influencer différemment le vécu : la place du frère ou de la sœur dans la famille (l'aîné ou le cadet de l'enfant ayant un TSA), le sexe, de même que la différence d'âge et la taille de la fratrie.

Les aînés se trouvent plus fréquemment dans une relation d'apprentissage (surtout les filles). L'aîné peut se retrouver aussi dans des modes relationnels comme la parentification, la résignation, l'impuissance. Il est soit dans la position de parent envers son frère ou sa sœur en difficulté, soit dans une position d'acceptation sans borne, inhibant toute agressivité, ou encore dans une position où il se laisse envahir par ses comportements. Cela a pour conséquence que l'aîné ne permet pas au cadet ayant un trouble du spectre de l'autisme d'être considéré comme enfant dans la fratrie.

Parfois, certains parents s'emparent de la disponibilité de leurs enfants et les sollicitent pour les aider dans leurs multiples tâches parentales : aider aux soins, accompagner en consultation, effectuer des tâches domestiques, participer à des travaux et à des décisions qui ne sont pas de leur âge. Les conséquences de la « parentification » sont multiples. Elles peuvent être positives pour l'enfant lorsque celui-ci se sent valorisé. Mais si elles se prolongent et qu'elles ne sont pas gratifiantes, l'enfant se retrouve seul et se sent à la fois « mauvais enfant » et « mauvais parent ». Il est important de voir à ce que ces enfants retournent à leurs activités, ce qui ne les empêche pas de rendre des services de temps en temps.

La position de l'enfant cadet se distingue de celle de l'aîné par l'accueil que les parents lui réservent. Les cadets naissent presque toujours à un moment où le trouble de l'autisme a déjà envahi la vie et la pensée des parents. Les enfants cadets semblent donner l'impression d'être plus éprouvés et débordés par la différence de leurs aînés. Ils semblent apparaître plus démunis, utilisant moins la confrontation avec leur frère ou sœur. Ils semblent plus perdus quant à leur identification, ne

pouvant s'appuyer sur les repères de l'aîné. Quand il y a deux enfants dans une fratrie, l'enfant est seul à porter les difficultés et les questionnements qu'engendre la présence d'un frère ou d'une sœur ayant de l'autisme. Il ne peut s'identifier à un autre enfant de la fratrie. Et souvent, il dépasse cet aîné dans la plupart des domaines.

Dans les familles où il y a plus de deux enfants, les difficultés et les questionnements peuvent s'étayer sur plusieurs personnes où chacune endosse un rôle particulier. Les difficultés peuvent s'exprimer, se partager dans la famille, en dehors de la présence des parents. La fratrie peut jouer alors un rôle de ressource pour chacun de ses membres, sans que les parents n'interviennent.

L'image de l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme n'est pas la même pour le frère ou la sœur que pour les parents. Un des éléments importants est l'image du spectre de l'autisme véhiculée à l'intérieur et à l'extérieur de la famille, les paroles prononcées pour parler de la situation, les expressions véhiculées, ainsi que la liberté avec laquelle les mots sont utilisés. La fratrie ressent l'atmosphère émotionnelle qui circule chez les parents et dans la famille élargie autour de cet enfant. Elle y sera très sensible. L'information transmise à l'enfant concernant le trouble du spectre de l'autisme, mais aussi concernant les forces, les faiblesses et les comportements typiques de leur frère ou sœur est importante dans leur relation. Elle doit se faire avec des mots correspondant à l'âge de développement de l'enfant et se transmettre relativement tôt car, très jeunes, les frères et sœurs perçoivent une différence.

Autres éléments à considérer

Dans toute famille où il y a un enfant différent, celui-ci semble traité avec plus d'attention, avec une plus grande disponibilité, avec plus de patience et de temps. Cette attitude est inévitable, même de la part de parents intègres. Le seul fait d'une plus grande sollicitude à l'égard de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme peut facilement engendrer une réaction de jalousie dans l'esprit des frères et sœurs.

« Pour le parent, c'est important d'inscrire du temps sacré pour chacun des frères et des sœurs. »

Extrait du DVD Grandir avec toi, Fédération québécoise de l'autisme (2005)

Les parents doivent rester attentifs au vécu émotif de leurs enfants typiques en demeurant réceptifs aux émotions négatives ou ambivalentes que ceux-ci pourraient exprimer, comme la tristesse ou la colère. Ces émotions sont normales; elles ne doivent pas être niées, minimisées ou réprimées.

Les frères et sœurs d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme sont particulièrement sensibles au fait de ne pas pouvoir établir une relation de réciprocité et sont dérangés par certains comportements engendrés par l'autisme : les envahissements sonores lors des moments de crise où l'enfant crie, où il est agressif, les envahissements du territoire, la détérioration de matériel et les comportements étranges.

Les frères et sœurs sont également plus embarrassés en présence d'autres enfants, notamment lors de contacts à l'extérieur, des sorties en famille ou lors de la présence d'un ami à la maison. Le regard d'autrui vient raviver la question de la différence, de l'étrangeté et renvoie un questionnement quant à sa propre identité. Toutes ces situations peuvent déclencher des sentiments de gêne, de honte et de culpabilité. Le regard des autres est vécu douloureusement par la fratrie d'un enfant autiste. Les frères et sœurs ont donc besoin que l'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme soit intégré dans la communauté et que tout le monde soit informé sur cette différence. Si les frères et sœurs doivent faire face à des situations de moqueries, de discriminations, d'intimidation ou d'attitudes négatives vis-à-vis de l'enfant autiste, ils risquent de développer une attitude de protection envers la personne autiste et une certaine crainte de révéler son existence. La fratrie a alors tendance à s'isoler et à se réfugier au sein de la famille.

4.4.2 Les besoins de la fratrie

Les frères et sœurs des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont des besoins particuliers dont il faut avoir conscience et auxquels il est nécessaire de répondre autant que possible.

Les frères et les sœurs ont besoin d'être informés sur la nature du spectre de l'autisme, son évolution et les progrès possibles. Ces informations sont nécessaires pour agir, communiquer et jouer avec l'enfant autiste, ainsi que pour apprendre à faire face à d'éventuelles situations stressantes, telles que les problèmes de comportement. Cela leur

permet aussi de pouvoir répondre aux personnes qui, inévitablement, leur posent des questions.

De même, les frères et sœurs ont besoin de communiquer, de s'exprimer, d'être écoutés. Il est nécessaire qu'ils puissent parler de leurs sentiments, de les partager avec d'autres afin de mieux les comprendre et de les accepter. Ils ont besoin d'être respectés dans leur individualité, dans leur besoin de loisir et d'activités extérieures. Ils ont besoin que les parents comprennent leur vécu et que ce vécu ne soit pas minimisé ou nié. Il est important de mentionner le fait que cette situation peut également avoir des impacts positifs. C'est ainsi que ces frères et sœurs manifestent souvent une aptitude à prendre soin des autres et qu'ils deviennent plus sensibles et tolérants face aux différences et aux handicaps : cela peut même influencer leur choix de carrière. Par ailleurs, les liens fraternels vécus vont également marquer l'enfant dans la construction de son identité et dans ses relations sociales et affectives, de manière plus ou moins importante. C'est au sein de sa fratrie que l'enfant va expérimenter les rapports avec ses pairs, être confronté à des idées et des sentiments d'agressivité, à des vécus de rivalité, mais aussi à des idées et des sentiments d'affection, d'attachement, de solidarité, de protection et d'apprentissage du partage. Il va s'ouvrir à la complicité, à la découverte de l'autre dans ce qu'il a de semblable et de différent. On peut comprendre que lorsqu'un enfant est porteur d'un handicap, cela puisse entraîner bien des remous affectifs et des questionnements pour son frère et sa sœur. Mais il peut aussi en résulter de nouvelles richesses dans la relation fraternelle.

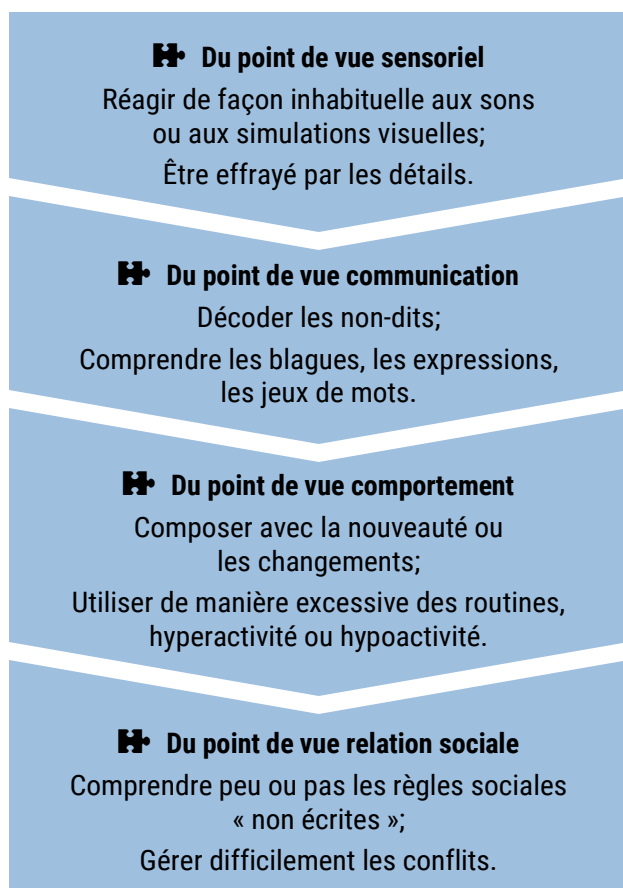
Pour se familiariser davantage sur les sujets du vécu parental et de la fratrie, voir les DVD Familles en équilibre, vivre avec un enfant TED et Grandir avec toi produits par la Fédération québécoise de l'autisme. Le livre Laisse-moi t'expliquer l'autisme de l'auteure Stéphanie Deslauriers est également un ouvrage fort intéressant destiné aux enfants d'âge scolaire et à leurs parents pour aider à mieux comprendre la différence. Vous pouvez en faire l'emprunt via le Centre de documentation de la FQA ou de votre association régionale.

Ce document de Valérie Glaude (2011) permettra également de compléter l'information traitée dans cette section : http://www.participe-autisme.be/documents/16_ASPH_2011_Fratrie_et_autisme.pdf

4.5 PARENTS ET PARCOURS SCOLAIRE

4.5.1 Composer avec les difficultés d'adaptation et d'apprentissage

En situation d'apprentissage, les manifestations comportementales sont très mal comprises. Une partie provient de la gestion sensorielle, une autre de la perception, l'autre de la communication et les dernières reliées aux relations sociales. Certains enfants présentant un TSA peuvent avoir des manifestations comportementales reliées à plus d'une catégorie. Nous vous présentons ici des exemples, des possibilités de difficultés pour un élève présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cette liste n'est pas exhaustive.



Il est important de savoir que, pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, les habiletés sociales doivent être enseignées au même titre que les matières académiques. Il faut garder à l'esprit que chaque élève est différent : les objectifs doivent être ciblés en fonction des particularités, des forces et des capacités de chacun. Il ne faut pas oublier que les élèves ayant

un trouble du spectre de l'autisme ont des forces : certains développent des îlots de compétence extraordinaire (entre autres en musique, mathématiques, informatique, dessin).

Des pistes de réflexion pour favoriser la réussite des élèves ayant un TSA

Il est important que le milieu scolaire prenne connaissance des particularités du fonctionnement autistique et n'hésite pas à faire appel aux parents, aux spécialistes ou aux experts pour éviter les erreurs d'interprétation. **Le trouble du spectre de l'autisme est complexe et ne se gère pas à partir de connaissances générales.**

Les repères suivants sont valables pour toutes les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme puisqu'ils sont rattachés directement à la structure autistique :

- Un environnement cohérent et sécurisant de manière continue réduit l'anxiété et favorise la disponibilité à l'apprentissage;
- La personne ayant un trouble du spectre de l'autisme est cohérente; il y a toujours une raison pour un comportement, un geste ou un mot. Il y a un lien avec ce qui se passe à l'intérieur de la personne, avec la façon dont elle interprète le monde;
- La personne présentant un trouble du spectre de l'autisme possède un cadre de référence particulier. Elle peut ne pas savoir qu'une chose est importante pour quelqu'un d'autre. Dans le même sens, un détail peut être important pour elle, alors que ça apparaît banal aux autres;
- La personne ayant un trouble du spectre de l'autisme ne sait pas qu'elle ne sait pas; elle n'a accès qu'à l'information déjà emmagasinée, elle n'a pas accès à toute la nouvelle information d'une situation à l'autre;
- La personne présentant un trouble du spectre de l'autisme a une hypersensibilité des sens. Même s'il ne semble pas y avoir de stimuli extérieurs, la personne peut être épuisée par une agression sensorielle comme le ton d'une voix ou le bruit d'une chaise.

Voici quelques suggestions gagnantes pour favoriser la réussite :

- Diminuer les stimuli extérieurs;
- Structurer le temps, l'environnement et la tâche;
- Morceler la tâche en étapes ;
- Utiliser un support visuel en appui à la communication;
- Expliquer avec des mots simples et des phrases courtes.

Deux excellents guides sont ici suggérés pour soutenir l'enseignement à un enfant ayant un TSA :

Guide scolaire SACCADE, 2017

Guide pratique d'intervention pédagogique,
Lyne Laporte, 2016

Ces documents peuvent être empruntés au Centre de documentation de la FQA ou de votre association régionale.

Voici une liste d'outils qui aident l'enfant à mieux comprendre et à gérer son anxiété. Les enseignants font ici les choix qu'ils considèrent les plus judicieux pour intervenir auprès de l'enfant. Cette liste n'est pas exhaustive.

- Histoires sociales.

Scénario : traduire visuellement et/ou par écrit une situation sociale, les comportements attendus et à éviter (pour des exemples voir le document suivant : www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/Intervention-education/2015/Scenarios_sociaux2004.pdf);

Conversation en bande dessinée : traduire visuellement une situation sociale vécue ou à venir;

- Échelle à 5 points : identifier l'intensité d'une émotion ou d'un comportement;
- Carte mémoire ou aide-mémoire : rappeler l'attitude à adopter ou une chose à faire;
- Fourchette de choix : offrir un choix dans divers contextes;
- Les cahiers et les livres sont identifiés avec un code de couleurs correspondant aux matières (ex : bleu-français, mauve-math, etc. ou un code de symboles colorés et évidents);
- Conséquence des choix : identifier les conséquences résultant d'un choix;

- Contrat : indiquer les comportements attendus ainsi que les conséquences en lien avec le non-respect des règles. La durée du contrat est spécifiée. Le contrat est signé par l'élève et les intervenants impliqués (y compris les parents);
- Horloge visuelle, agenda, liste à cocher.

4.5.2 Pour que l'école ne devienne pas un cauchemar

- Les enfants sont tous uniques. Ce qui fonctionne avec les autres enfants ou la fratrie peut ne pas avoir d'effet sur l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme.
- Il possède une intelligence différente avec des habiletés particulières à sa structure. Une fois qu'une information est enregistrée correctement, l'enfant pourrait s'en souvenir plus longtemps que les autres enfants. Plusieurs ont aussi des qualités naturelles enviables : honnêteté, intégrité, loyauté, ténacité.
- Il ne peut pas obéir tant qu'il n'a pas accès à l'information et cette information doit avoir du sens pour lui. Le monde est continuellement imprévisible pour lui. Quand tout semble bien aller, les gens ont tendance à le prendre pour un enfant autiste à temps partiel. On doit agir au quotidien, en continuité, pendant que ça va bien et non seulement en réaction aux situations de crises.
- Autant à l'école qu'à la maison, avoir un milieu de vie où l'enfant peut se ressourcer dans le calme, ce qui l'aide à compenser pour les situations où il doit affronter énormément de stimulation, d'inconnu et d'imprévisibilité. Aménager un endroit où il voit ses activités possibles, lors des périodes de temps libre. Pour ce faire, installer un tableau en y mettant les images des activités disponibles et amenez-le à l'utiliser pour choisir ses activités. Prévoir des activités (jeux ou loisirs) pour que l'enfant puisse dépenser son énergie et ainsi favoriser l'équilibre entre le travail intellectuel et l'activité physique. Marquer le début et la fin de l'activité à l'aide d'un signal clair (code ou rituel).
- Avoir des règles simples, réalistes, cohérentes, appliquées de manière constante : cette stabilité pour les enfants est importante, mais cela est encore plus fondamental avec les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Maintenir une routine simple et constante.

- ✚ Garder le ton de voix habituel pour donner des informations importantes qui doivent être retenues par l'enfant : changer subitement de ton de voix de la part de l'adulte a pour effet sur l'enfant d'être une nouvelle information imprévue à enregistrer.
- ✚ Faire le ménage dans l'information que l'enfant retient à tous les jours. En fin de journée, l'enfant se retrouve avec une cacophonie dans sa tête. On peut utiliser une liste résumant en trois ou quatre mots les activités de la journée pour ceux plus avancés.

Quelques trucs pour aider votre enfant...

- ✚ Avant la rentrée, le parent peut visiter l'école avec son enfant. Il pourra demander une photo de l'enseignant pour la montrer à son enfant et la placer dans son aide-mémoire.
- ✚ Le parent peut indiquer sur l'agenda (calendrier) les journées où l'enfant fréquentera l'école et les journées où il demeurera à la maison. Les congés doivent être indiqués dans l'horaire des enfants. L'enfant devra voir la longueur du congé, en indiquant le début et la fin ainsi que l'intervalle entre les deux.
- ✚ Sur l'horaire de l'enfant, le parent indiquera son moment de départ pour l'école ainsi que son retour à la maison. Si l'enfant doit aller au service de garde scolaire, faire visiter les lieux et préciser sur l'horaire le moment où l'enfant va au service de garde et le moment du retour à la maison, ainsi que la personne qui va aller le chercher. Il est important que l'enfant soit avisé de tout changement et de l'indiquer à l'horaire pour éviter les situations d'angoisse et de crise.
- ✚ Si l'enfant doit prendre le transport scolaire; le parent peut demander une photo du chauffeur et son nom afin de le présenter à l'enfant. Faire l'exercice pour que l'enfant puisse monter une fois pour pratiquer. Cela pourrait aider à diminuer son anxiété et lui permettre de traiter l'information plus facilement lors de sa première journée. On devra lui assigner une place bien précise qu'il pourra conserver toute l'année. Un pairage avec un autre enfant qu'il connaît pourrait être intéressant et sécurisant. Utiliser une séquence imagée ou une bande dessinée pour montrer le transport et le trajet. Marquer clairement le point de départ et le point d'arrivée du trajet et indiquer ce qui va se passer entre les deux points (intervalle).

Il existe également quelques outils pour aider les transporteurs scolaires à mieux comprendre les enfants ayant un TSA et à prévenir des comportements problématiques dans l'autobus.

L'école privée montréalaise **À Pas de Géant (Giant Steps)** propose via son Centre de ressources et de formation une vidéo intitulée **L'autisme : Conseils et stratégies pour les chauffeurs d'autobus** disponible à l'adresse : <https://giantstepsmontreal.com/fr/centre-de-ressources-et-de-formation/formation-et-conferences/>

- ✚ Lorsque vous préparez la séance de devoirs, assurez-vous de transmettre les règles clairement. Elles doivent être simples et précises. Faire une routine pour les devoirs. Permettre que l'enfant ait eu une pause raisonnable après une journée d'école, avant de passer aux devoirs. L'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme est souvent épuisé après une journée à se concentrer et à se protéger contre la surcharge sensorielle. Le niveau d'anxiété vécu à l'école est souvent très élevé. N'hésitez pas à déplacer l'heure des devoirs selon la capacité de l'enfant. Certains fonctionnent beaucoup mieux plus tard, après le bain par exemple.
- ✚ Délimiter un endroit pour faire les devoirs. S'assurer qu'il n'y a pas trop de stimulations, limiter les bruits, réduire l'éclairage, sortir seulement le matériel nécessaire, structurer visuellement les étapes et surtout respecter l'horaire. Structurer le temps pour chaque étape et lui remettre les tâches à faire une à la fois, lui faire cocher ce qui est fait au fur et à mesure. Donner des pauses à l'enfant, pour qu'il puisse bouger et se reposer entre deux tâches : les pauses doivent être structurées dans leur durée. N'hésitez pas à utiliser des renforçateurs lorsque nécessaire. L'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme travaille plus fort que la moyenne des enfants et il peut être démotivé en fin de journée.
- ✚ Soyez à l'aise pour demander de l'aide afin de superviser les devoirs, car il se peut que l'enfant ait plus de difficulté avec certains devoirs ou parce que vous avez d'autres responsabilités et d'autres enfants.

4.5.3 Le postsecondaire : Pourquoi pas?

Ces enfants deviennent des adultes qui demandent à avoir leur place dans la société. Afin qu'ils puissent bénéficier d'une bonne qualité de vie, avoir un avenir plus édifiant, certains continuent leurs études. Si ces personnes se sont rendues aussi loin dans leurs études, c'est qu'elles ont travaillé et démontré qu'elles avaient les aptitudes pour le faire.

Chaque individu est unique et l'autisme se manifeste différemment d'une personne à l'autre. Les difficultés d'interaction sociale et de communication des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme constituent un défi pour leurs études postsecondaires. De plus, ces étudiants ont besoin qu'on les aide à adopter des stratégies pour répondre aux exigences académiques. L'anxiété est le principal obstacle dans la gestion du quotidien au postsecondaire.

Une autre difficulté fréquemment rencontrée dans le milieu postsecondaire est le travail d'équipe. Si la personne a un comportement très rigide et qu'il faut que tout soit classé selon un ordre, cela peut être difficile d'entrer en relation avec lui, donc difficile de remplir les compétences pour le cours.

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme peuvent être victimes de rejet ou de harcèlement psychologique dans leur milieu d'études ou de travail. Ce n'est pas seulement lié à l'autisme, car tous les étudiants peuvent vivre le rejet. Il faut cependant noter que les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ont généralement une terrible vulnérabilité à la méchanceté. Elles ne savent pas se défendre.

Une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme se sécurise par la routine et elle doit en développer d'autres pour s'intégrer à son nouveau lieu d'étude. Cela demande beaucoup d'énergie à « monsieur madame tout le monde » pour s'adapter, mais chez une personne pour qui la routine est très importante, cela exige des efforts supplémentaires.

À cause de leurs caractéristiques spécifiques, les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ne sont pas en mesure d'appliquer, dans des contextes et des situations nouvelles, des connaissances apprises précédemment. C'est la raison pour laquelle elles doivent être formées différemment.

À noter que, dans tous les cégeps, il existe des services adaptés qui permettent de soutenir les étudiants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

« Nier la différence
autistique en matière
d'éducation consisterait
à crier devant
un enfant sourd. »

- Laurent Motttron

L'intervention précoce pour enfants autistes, Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence (2016)

Au besoin, les établissements peuvent se référer au Centre collégial de soutien à l'intégration (CCSI) de l'est du Québec qui se situe au cégep de Sainte-Foy. L'entrée au cégep se prépare durant l'été pour les étudiants présentant un TSA.

Pour plus de détails sur les services adaptés des cégeps de la région Chaudière-Appalaches et des environs, consultez les adresses suivantes :

Cégep de La Pocatière
http://www.cegeplapocatiere.qc.ca/Cegep/Etudiants/Services_aux_etudiants/Services_adaptes.html

Centre d'études collégiales de Montmagny
www.cegeplapocatiere.qc.ca/CECM/SAE/Autres_services/Services_adaptes.html

Cégep de Lévis-Lauzon
<http://cll.qc.ca/servicesadaptes/>

Cégep Beauce-Appalaches
www.cegepba.qc.ca/etudiants-actuels/services-adaptes/

Cégep de Thetford
www.cegepthetford.ca/futurs-etudiants/services-aux-etudiants/services-adaptes/

Cégep de Sainte-Foy
www.cegep-ste-foy.qc.ca/services/services-adaptes/

Cégep Limoilou
www.cegeplimoilou.ca/etudiants/services-aux-etudiants/services-adaptes/

Il est primordial de souligner que la collaboration entre l'école, les parents et les différents partenaires impliqués dans le cheminement de ce jeune se dirigeant bientôt vers l'âge adulte, est essentielle afin d'obtenir des résultats positifs dans les suivis. Afin de faciliter son entrée au collégial, le

jeune et ses parents peuvent demander une mise à jour de son dernier plan d'intervention (s'il y a lieu) et une copie de son dossier scolaire afin de permettre le transfert d'informations pertinentes aux services adaptés du cégep. Les relations étudiant, professeur, parents sont quelques peu différentes au collégial. En général, les parents ne pourront communiquer directement avec les enseignants mais devront plutôt s'adresser aux services adaptés. De plus, dès que l'enfant devient majeur, les parents ne peuvent plus exiger que le cégep leur transmette de l'information. Le webinaire intitulé *La réussite collégiale des étudiants ayant un TSA* offert par Martin Prévost, coordonnateur des services adapté au Cégep du Vieux-Montréal peut vous éclairer davantage sur le sujet. Il est disponible sur le site Web du RNETSA sous la rubrique Travaux et activités/Espace vidéo :

<https://studiocast.ca/client/rnted/event/4145/fr/>

4.6 SITUATIONS ANXIOGÈNES ET TRANSITIONS

Plusieurs situations peuvent se présenter et perturber le rythme régulier de la vie de votre enfant. On pense ici à l'arrivée d'un nouveau gardien ou d'un rendez-vous avec un soignant que votre enfant n'a jamais rencontré. Les débuts et les fins d'année scolaire sont également des périodes transitoires importantes, tout comme les vacances des Fêtes et de la relâche.

Il peut arriver que des situations, des contextes ou des événements provoquent des crises très fortes. Lorsque cela arrive, le parent peut se sentir complétement démuni. Vous n'avez pas à vous sentir coupable de ne pas avoir su prévenir une crise. Avec le temps, vous repèrerez mieux les causes et serez mieux outillé pour les éviter. L'annexe 4 de ce guide vous donne des pistes à ce sujet.

4.6.1 Visites chez le dentiste

Il est fort possible que votre enfant ait des difficultés particulières avec ses visites chez le dentiste. Voici quelques recommandations qui vous aideront sûrement :

- ✚ Prendre un rendez-vous en début de journée, au moment où l'équipe soignante est moins fatiguée;
- ✚ Rassembler les informations nécessaires au sujet de votre enfant et les remettre à l'avance à la secrétaire;

- ✚ Faire une visite de désensibilisation à la clinique dentaire avec votre enfant;
- ✚ Apporter son jouet préféré pour l'aider durant l'attente à la clinique;
- ✚ Faire des jeux de la santé orale à domicile;
- ✚ Commencer la première visite au plus jeune âge possible.

S'il n'est pas réalisable pour votre dentiste habituel de traiter votre enfant, vous pouvez obtenir pour lui des services dentaires spécialisés accessibles aux personnes handicapées au Centre hospitalier de l'Université Laval, à Québec (418 654-2122). Il s'agit d'une petite clinique qui peut disposer d'un bloc opératoire si on doit passer par une anesthésie générale pour traiter votre enfant. Le temps d'attente pour une première visite peut varier entre trois et six mois. Lorsque l'enfant est traité à cette clinique, on vous offre un suivi annuel.

Il existe une spécialité en dentisterie pédiatrique et, à cet effet, un document fort intéressant a été produit par une équipe en lien avec l'Université du Québec en Outaouais, lequel est fait spécialement pour les enfants ayant un TSA et leurs parents (Mes dents, c'est important). L'adresse Internet est la suivante : <http://w4.uqo.ca/dents/home.php>

4.6.2 Visites chez la coiffeuse, le coiffeur

Se faire couper les cheveux peut vite se transformer en véritable cauchemar. Préparer l'enfant autiste à cet événement l'aidera à anticiper et comprendre les différentes étapes, ce qui permettra peut-être d'éviter une crise, ou du moins, d'en diminuer l'intensité.

Les supports visuels et le scénario social sont des outils qui pourraient vous aider à expliquer ce qui se passera durant cette visite. À ce sujet, le site Web de l'association Agir pour l'autisme propose une stratégie aidante :

<http://www.agirpourelautisme.com/chez-le-coiffeur-comment-eviter-une-crise>

Également, la Société de l'autisme de Lanaudière en partenariat avec le CISSS de Lanaudière rend disponible des scénarios sociaux sur différents thèmes de la vie courante dont celui intitulé *Une visite chez la coiffeuse*. Pour télécharger le document en format pdf, consultez l'adresse : <http://autisme-lanaudiere.org/scenario-social/>

4.6.3 Hospitalisation et rendez-vous médicaux

Prévenez l'équipe médicale (médecin, spécialistes, infirmiers) de l'autisme de votre enfant. Il ne faut pas prendre pour acquis que tous ces professionnels connaissent bien ce qu'est l'autisme. Il faudra donc leur donner des informations concrètes avec des exemples sur ce que cela implique pour votre enfant. Un document créé par le Réseau bulle Québec peut vous aider en ce sens :

<http://reseaubulleqc.blogspot.com/2016/09/nouveau-document-je-vous-presente-mon.html>

Concernant l'hospitalisation, Mme Céline Lemay a rédigé un guide intitulé **Guide de survie lors d'une hospitalisation, suite à une chirurgie**. Ce guide de survie s'adresse aux parents, mais peut servir à toute personne intéressée à faciliter le séjour des personnes autistes lors d'une hospitalisation. Ce guide peut être téléchargé à partir du site Web de la FQA à l'adresse : <http://www.autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/sante-et-interventions-specialisees.html>

4.6.4 Les situations d'urgence

Tant les adultes que les enfants autistes peuvent être particulièrement vulnérables en situation d'urgence. Les difficultés de communication, l'anxiété et les troubles sensoriels sont susceptibles de rendre les interventions des premiers répondants plus difficiles. La Fédération québécoise de l'autisme consacre une section complète de son site Internet à des références et des outils sur la sécurité : bracelets d'identification, géolocalisateurs, sécurité en voiture, sécurité incendie, sécurité aquatique, etc. Le tout se retrouve sous la section Boîte à outils du site :

www.autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/securite.html

L'école **À Pas de Géant (Giant Steps)** propose un programme de formation en autisme pour premiers répondants à l'adresse :

<http://fr.asdfirstresponders.ca/>

En plus de s'adresser aux premiers répondants, le programme propose également des outils pour les milieux scolaires et les familles dont une **Trousse de sécurité** bien documentée.

4.6.5 Fin de la scolarisation

Chacune des grandes étapes de la vie scolaire de votre enfant est une transition excessivement importante : de la maison au préscolaire, du préscolaire au primaire, du primaire au secondaire et, pour ceux qui poursuivront, du secondaire aux études supérieures.

Quand les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont terminé leur scolarisation au secondaire (ils ont droit jusqu'à 21 ans mais plusieurs quitteront avant), une offre de services socioprofessionnels est disponible. Ces services sont en lien avec l'intégration à l'emploi : plateaux de travail, espaces sociocommunautaires et centres d'activités de jour. La TEVA (section 2.8.1) peut jouer ici un rôle important : chaque cas devrait être examiné afin d'en évaluer la nécessité.

La transition entre l'école et le marché du travail est un point important dans l'insertion professionnelle des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme afin qu'ils ne se retrouvent pas sans services. Un plan de transition doit être mis en place avant que la personne arrive à la fin de sa scolarité. La personne ayant un trouble du spectre de l'autisme, ses parents, le centre de réadaptation et le centre local d'emploi doivent se rencontrer pour une présentation des services et l'élaboration d'un plan de vie en vue d'une insertion professionnelle réussie. Le centre de formation professionnelle est censé faire la transition vers un environnement de travail intégré ou du marché de travail libre dans un milieu de travail compétitif.

Constats du Protecteur du citoyen concernant Transition école vie active (TÉVA) :

« En principe, l'école doit être le milieu où cette transition à la vie active est planifiée en concertation avec toutes les personnes concernées, incluant celles présentant un TSA. Les efforts visant l'atteinte des objectifs de la transition doivent ainsi débuter sans attendre la fin des études. La réalisation des objectifs doit progresser avec l'élève en faisant état de l'évolution de ses forces et de ses faiblesses pour pouvoir le diriger vers les options les plus susceptibles de l'amener à exprimer son plein potentiel. Également, les services visant l'intégration et la participation sociale devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire. » (*Rapport spécial du Protecteur du citoyen, Les services aux jeunes et aux adultes présentant un TED : de l'engagement gouvernemental à la réalité, 2012, p.50*)

4.6.6 Transitions liées à la famille

Comme on parle ici de la vie au quotidien, plusieurs éléments sont à considérer. Une nouvelle maison ou un déménagement est une transition majeure pour l'enfant ayant un TSA. Aidez celui-ci à en comprendre les raisons : préparez-le à l'aide de photos ou d'un scénario social et en lui expliquant les avantages.

D'autres éléments sont à considérer : l'arrivée d'un frère ou d'une sœur, le décès d'un membre de la famille ou le départ d'un intervenant, le divorce, la mort d'un animal de compagnie. Rien de tout cela n'est sans importance pour l'enfant présentant un TSA. Pour expliquer la mort d'un animal de compagnie ou d'une personne à un enfant autiste ou non, le document *Otis et le deuil* (J. Fourcaudot, 2016) publié par Regard9 peut vous aider.

4.6.7 Défi de la transition vers l'autonomie

Tous les jeunes autistes vivent des défis liés à l'acquisition de l'autonomie. Toutefois, il apparaît que les autistes sans déficience intellectuelle sont davantage touchés par cette difficile transition. En effet, la majorité des services offerts ne comblent pas les besoins de ces personnes qui doivent acquérir davantage d'habiletés au niveau de la communication sociale et la capacité à s'autodéterminer.

Cette période de transition peut également être très anxiogène pour les parents car elle implique de donner le pouvoir à leur enfant : C'est le laisser se tromper et apprendre à ne pas intervenir à sa place. Les parents auront avantage à valoriser tôt dans la vie de l'enfant **la prise** d'initiative plutôt que **le succès** de l'initiative. Évidemment, c'est un apprentissage graduel qui peut se réaliser à différentes étapes de la vie. Pour en savoir plus sur le sujet :

Chaire Autodétermination et Handicap (UQTR)

Facebook : [@cah.uqtr](#)

Site Internet : https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=5739

« Pour eux autres,
le monde, c'est comme un
casse-tête à assembler. »

*Extrait du DVD Le syndrome d'Asperger :
un casse-tête à assembler, CSDI-MCQ (2008)*

Autodétermination

« Être autodéterminé, c'est agir comme maître d'oeuvre de sa vie, c'est être l'agent causal de sa vie afin de maintenir et améliorer sa qualité de vie »
(Wehmeyer, 2005)

« C'est exercer le contrôle que l'on souhaite exercer sur les dimensions importantes de sa vie »
(Abery et Stancliffe, 2005)

4.6.8 L'Anxiété, un phénomène complexe

Des études suggèrent que la moitié des adultes autistes rempliraient les critères diagnostiques pour un trouble anxieux. Cependant, l'anxiété des personnes autistes ne se présente pas comme celle des personnes non-autistes et il est difficile pour les professionnels de préciser quel soutien apporter pour diminuer les symptômes anxieux. De plus, les mesures standardisées utilisées par les cliniciens ne conviennent pas aux personnes autistes et pourraient ne pas refléter leur niveau réel d'anxiété. La gestion de l'anxiété chez l'adulte autiste est un défi : on ne comprend pas encore comment la santé mentale se manifeste à travers l'autisme.

4.7 INTÉGRATION SOCIOPROFESSIONNELLE

De plus en plus de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme tentent de faire leur place sur le marché du travail. Cette main-d'œuvre présente des travailleurs fiables et assidus, mais les employeurs doivent être en mesure de voir le potentiel derrière leurs manières atypiques. Ces limitations n'entament ni la volonté, ni la capacité de travailler.

4.7.1 Employabilité

L'employabilité se définit comme un ensemble d'habiletés, d'attitudes et de connaissances générales et spécifiques requises pour entrer et s'adapter au marché du travail. (Legendre, 2005). Les recherches mentionnent que les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme peuvent travailler dans plusieurs environnements et entreprises. On les retrouve dans tous les secteurs de l'économie et dans tous les types d'emplois. Toutefois, certains domaines semblent mieux leur convenir : l'informatique, l'ingénierie, le dessin industriel et la musique en sont des exemples.

Plusieurs caractéristiques associées au trouble du spectre de l'autisme peuvent être considérées comme des obstacles à l'employabilité. La communication verbale et non verbale, les relations sociales ou les comportements sociaux inadéquats, l'hyposensibilité ou l'hypersensibilité aux stimuli et la difficulté à gérer le changement de routine sont au nombre des difficultés possibles. (Hagner et Cooney, 2005, Smith, Belcher et Juhrs, 1995). Le Dr Laurent Mottron, psychiatre, professeur et chercheur spécialisé en autisme, mentionne qu'il y a aussi des lacunes sur le plan de l'imagination qui nuisent à leur capacité de se représenter des solutions en cas d'imprévu. Leur incapacité à mentir et à saisir les sous-entendus peut aussi leur attirer des ennuis. Si le patron se trompe, ils n'hésiteront pas à le dire devant tout le monde en réunion. « Ils n'ont ni filtre social, ni sens politique » affirme la psychiatre Ginette Goulard.

Environ 25% des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme présentent des difficultés d'adaptation majeures qui compliquent leur participation à la vie active, telle une déficience intellectuelle. Les autres ont cependant une intelligence normale, bien que leur cerveau soit organisé différemment. (Marie-Hélène Proulx, 2011. L'univers parallèle des travailleurs autistes). Ils sont reconnus pour avoir une grande acuité visuelle, un bon niveau de concentration, une mémoire à long terme et un intérêt pour les tâches répétitives, ce qui peut convenir à une grande variété d'emplois.

Les difficultés d'intégration à l'emploi semblent venir du fait que les milieux de travail ainsi qu'une partie des organismes d'aide à l'emploi connaissent encore très mal les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. D'ailleurs, **bien des difficultés sont adoucies quand le milieu de travail est préparé à la venue d'une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme.** Il y a sans aucun doute beaucoup de sensibilisation à faire sur cette question. Il faut s'assurer de faire connaître aux employeurs des mesures telles que les contrats d'intégration au travail et obtenir le soutien d'un agent d'intégration qui préparera le terrain auprès des autres employés. Les organismes d'aide à l'emploi offrent aussi aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme un encadrement serré. « On leur apprend entre autres à répondre aux questions d'entrevue. Il arrive même qu'on les accompagne afin de traduire des questions pouvant leur sembler floues. » (Marie-Hélène Proulx, 2011, L'univers parallèle des travailleurs autistes).

La Fédération Québécoise de l'autisme a préparé un guide où l'on peut retrouver de l'information sur les préalables au travail, **Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques**. Dans cet ouvrage, on y présente les services spécialisés de main d'œuvre, les programmes et les mesures d'aide et les différentes étapes qui mènent à l'emploi. En ce qui concerne la rémunération, les recherches illustrent que les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, comme elles sont généralement peu scolarisées, ont des emplois plus primaires. Elles exercent des métiers prévisibles, donc de production et obtiennent une rémunération avoisinant le salaire minimum. Que l'employeur soit subventionné par un contrat de travail ou non, cela demeure autour du salaire minimum. Il faut ajouter qu'elles possèdent les mêmes avantages sociaux que les autres employés. Pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme qui ont obtenu un diplôme d'études supérieures, leur échelle salariale est plus intéressante. Comme tout employé, le salaire est en lien direct avec les fonctions à accomplir, le niveau de formation et le type d'emploi. Le fait d'avoir un trouble du spectre de l'autisme a certes un lien avec l'emploi occupé mais ne semble pas avoir de relation avec la rémunération obtenue. Cependant, les travailleurs autistes sont encore très nombreux à occuper des emplois qui ne sont pas à la hauteur de leurs compétences.

Plusieurs employeurs font des efforts considérables pour intégrer des employés ayant un trouble du spectre de l'autisme mais ils ont encore quelques préjugés, notamment sur la rentabilité de l'opération. Pourtant, bien des personnes autistes ont une productivité supérieure à la moyenne, en plus d'une grande loyauté envers leur employeur. Par surcroît, et il existe des subventions (Contrat d'intégration au travail, Programme de soutien aux entreprises adaptées) pour compenser adéquatement une productivité moindre que les autres. (voir www.ensembleautravail.gouv.qc.ca/)

4.7.2 Un obstacle : L'accès au transport

Il est fréquent de constater que le transport est un véritable obstacle à l'emploi pour les personnes autistes car une majorité d'entre elles ne possèdent pas de voiture ni de permis de conduire. Les horaires des transports adaptés ne correspondent pas toujours à celui du poste convoité. Dans les grandes villes, il est possible de se rabattre sur le transport collectif, mais dans les localités rurales les solutions de rechange sont peu nombreuses.

À cela s'ajoute les contraintes de territoires où les transporteurs adaptés et collectifs opèrent par secteur ou par MRC. L'organisation du trajet pour se rendre au travail peut donc devenir un véritable casse-tête!

Lorsqu'il n'y a pas de transport en commun, le covoiturage s'avère la seule solution possible. Si le travail se trouve dans une entreprise adaptée ou s'il a été obtenu avec l'appui du Service externe de main-d'oeuvre, demandez si un intervenant des ressources humaines pourrait pour vous aider à organiser votre transport.

4.7.3 Conduire une voiture

Pour plusieurs, conduire une voiture représente l'indépendance, la liberté. Obtenir un permis de conduire est une représentation concrète du passage vers la vie adulte. Les jeunes autistes, tout comme leurs pairs non-autistes, peuvent avoir ce même désir de conduire.

Mais ils feront face à plusieurs obstacles, à commencer par le fait qu'on aura décidé pour eux que ce désir est trop difficile, voire impossible, à réaliser. Les défis reliés à l'apprentissage de la conduite automobile sont certainement plus nombreux pour les jeunes autistes. En effet, ils peuvent ressentir un faible sentiment de compétence, avoir de grandes difficultés avec les apprentissages théoriques ou ne pas avoir le soutien nécessaire pour entreprendre ce processus (accès aux ressources ou à du matériel adapté)

Cependant, plusieurs jeunes autistes ont prouvé qu'ils étaient aptes à conduire et ont réussi tous les examens requis, tant théoriques que pratiques. Alors pourquoi leur refuser ce privilège?

Évidemment, le jeune qui souhaite s'engager dans la conduite automobile devra démontrer qu'il sait faire preuve de jugement, d'autocritique, d'une capacité de s'adapter et de réguler ses émotions. Une évaluation du médecin traitant sera requise avant de procéder à l'inscription dans une école de conduite régulière.

Il existe au CIUSSS de la Capitale-Nationale, une école de conduite proposant le Programme d'éducation à la sécurité routière (PESR) adapté pour les personnes désirant obtenir un premier permis et qui présentent une déficience physique, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle. Des services adaptés sont proposés par les instructeurs de l'école de conduite en collaboration avec l'équipe de réadaptation pour favoriser les apprentissages.

- Séance d'information individuelle sur le programme et l'implication de l'équipe de réadaptation;

- Évaluation préalable de l'élève de ses capacités physiques et cognitives, selon le cas, par un neuropsychologue et un ergothérapeute;

- Adaptation de l'enseignement de la théorie;

- Adaptation de l'enseignement de la pratique;

- Au besoin, suivi individuel en éducation spécialisée ou en travail social;

- Suivi interdisciplinaire et plan d'intervention

Pour en savoir davantage, contactez le [Programme d'évaluation et d'entraînement à la conduite automobile](#) (PEECA) du CIUSSS de la Capitale-Nationale :

Service d'accueil, d'évaluation et d'orientation

Téléphone : 418 529-9141, poste 3719

Courriel : aeodeficiency.sensory.irdpq.ciuussscn@ssss.gouv.qc.ca

4.7.4 Gestion des finances personnelles

Que la personne autiste occupe un emploi rémunéré ou non, la gestion de ses finances personnelles est un aspect important dans sa transition vers l'autonomie. Apprendre à bien gérer son argent lui permet d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie. Autisme Québec a publié une série de fiches d'éducation financière à l'intention des personnes autistes et des personnes qui les accompagnent dans le développement de leur autonomie. Elles sont disponibles sur le site Web d'Autisme Québec (www.autismequebec.org) sous la section [Publications/Fiches pratiques](#).

4.8 HABILITÉS SOCIALES ET AFFECTIVES

4.8.1 L'amitié

L'amitié est souvent très spéciale pour les personnes présentant un TSA. Elles pensent parfois qu'un ami est quelqu'un qui joue uniquement avec elles et pas avec les autres. Elles peuvent confondre gentillesse et amitié, peuvent préférer jouer avec des enfants plus jeunes ou chercher la compagnie des adultes. Les enfants ayant un TSA cherchent à se rapprocher de quelqu'un de façon maladroite. Les règles qui régissent l'amitié ne sont pas toujours claires : partager les jouets, faire des choses ensemble, se défendre l'un et l'autre, se faire confiance, se soutenir. Les autres enfants de leur âge les trouvent parfois indiscrets, bizarres, maladroits et même quelquefois ennuyeux, car ils veulent toujours parler du même sujet ou toujours jouer au même jeu.

Au cours de leurs premières années, les jeunes enfants (neurotypiques) apprennent beaucoup des relations qu'ils entretiennent avec les autres enfants de leur âge. Ils acquièrent des habiletés de communication, posent des questions, invitent d'autres enfants à jouer. Ils développent tout ce qui permet la régulation des émotions, la résolution de conflits et la coopération. Les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ont généralement moins l'occasion d'interagir avec leurs pairs et sont souvent moins bien acceptés par ceux-ci. Ils sont limités dans leurs occasions de côtoyer des pairs socialement compétents, plusieurs de ces enfants éprouvant des lacunes importantes dans l'apprentissage social telles que développer et garder une amitié.

Mais vivre avec un trouble du spectre de l'autisme n'exclut pas d'avoir des amis et de connaître l'amitié. Celles-ci naissent d'intérêts communs ou parce que le « courant » passe d'une manière ou d'une autre. Autant les possibilités d'un individu peuvent être en essor, autant le développement d'un réseau social peut être stimulé.

L'acceptation par les autres est grandement influencée par les relations que l'enfant entretient avec sa famille (parents et fratrie). On peut, par exemple, utiliser les situations familiales entre frères et sœurs pour apprendre les habiletés sociales importantes comme la résolution de conflits. (Voir le sujet *Stimuler les amitiés* à : www.participe-autisme.be/go/fr/aider-mon-enfant-a-se-developper/aider-mon-enfant/promouvoir-les-relations-sociales/pour-aller-plus-loin/Stimuler-les-amities.cfm)

Un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme a beaucoup de difficulté à distinguer clairement quels contacts sociaux ou quels comportements sont adaptés à telles situations ou telles personnes. Vous pouvez utiliser plusieurs stratégies pour l'aider. À cet effet, vous êtes invité à consulter un livre de Tony Attwood : *Le syndrome d'Asperger, Guide complet*.

Vous pouvez aider votre enfant à développer son réseau social. Rassemblez un groupe de personnes et travaillez ensemble pour développer le cercle d'amis et de connaissances de votre enfant. Cherchez avec ce groupe des gens qui conviennent à votre enfant, qui partagent ses centres d'intérêt. Restez centré sur les goûts et intérêts de votre enfant et non sur les vôtres. Vous pouvez également chercher des associations ou des clubs qui organisent des activités que votre enfant va apprécier. En lien avec la présente thématique, vous

pouvez consulter L'Encyclopédie sur le développement des jeunes, accessible gratuitement au : www.enfant-encyclopedie.com.

L'amitié prend davantage d'importance avec l'âge, mais cela semble se dérouler autrement ou plus difficilement pour les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ils ont besoin d'informations et de conseils sur les relations amicales, amoureuses et sur la sexualité. Les renseignements qu'ils reçoivent à l'école ne suffisent pas. Il n'est pas toujours facile de mettre des mots sur ces thèmes. Ces discussions peuvent susciter la gêne, la honte, l'angoisse, le stress et l'incertitude. Vous pouvez vous préparer à ces échanges avec vos adolescents en lisant des ouvrages sur le sujet tel que *Le syndrome d'Asperger et la sexualité*. De la puberté à l'âge adulte (2006, Hénault).

Les adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme peuvent aussi rencontrer d'autres personnes sur les réseaux sociaux et cela peut parfois déboucher sur une véritable amitié. Certains groupes sur ces réseaux sont même conçus pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme. Ce média est vraiment attrayant pour eux; ils restent dans leur propre environnement, n'ont pas à tenir compte de l'intonation ou des expressions faciales de l'autre, peuvent traiter avec un seul canal à la fois, partagent des informations à leur propre rythme. Cependant, la prudence est de mise. Essayez de vous intéresser à ce que votre jeune s'adonne sur Internet, ce qui améliore les chances que vos conseils et vos règles soient pris au sérieux. Définissez vos règles et affichez-les à un endroit bien visible près de l'ordinateur. Surtout ne prenez pas pour acquis que vos adolescents connaissent les règles.

« Les familles ont peur qu'il arrive quelque chose de grave avec la sexualité alors elles vont préférer ne pas l'aborder. »

- Isabelle Hénault

Entrevue CISSS Chaudière-Appalaches :

<https://www.youtube.com/watch?v=HziuD72FKXo>

4.8.2 L'amour et la sexualité

« Être une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme ne signifie pas qu'on ne peut pas mener une vie normale ». Voilà une des prémisses de la conférence de Mme Isabelle Hénault, sexologue et psychologue à la Clinique Autisme et Asperger de Montréal. « Avoir un trouble du spectre de l'autisme exclut le fait qu'on n'ait pas de besoins en matière de sexualité, qu'on ne désire pas avoir de relations sexuelles un jour, qu'on ne soit pas capable d'aimer ou de créer des liens qui durent et ne pas éprouver le besoin de sentir que l'on soit attiré par vous. » (Autisme Montréal) Il n'est pas facile d'aborder les sujets de l'amour et de la sexualité avec les enfants et les adolescents, alors quel défi cela représente pour les parents de jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme!

Il n'y a pas si longtemps, ces jeunes étaient considérés comme asexués, comme s'ils n'avaient aucune émotion et aucun désir de vivre des relations amoureuses. Pourtant, ces personnes sont comme toutes les autres : elles ont des instincts, des besoins et des émotions. Au niveau physiologique, ces gens vivent les mêmes changements dans leur corps que les autres adolescents de leur âge. « Le développement sexuel des personnes autistes est sensiblement le même que celui des autres personnes du même âge. C'est plutôt le développement psychosocial qui peut influencer considérablement le vécu sexuel. Leur vulnérabilité est parfois due au fait qu'ils manquent d'information en matière de sexualité. Ils n'ont pas toujours réponse à leurs questions ou sont parfois victimes de préjugés puissants en ce qui concerne la sexualité ».

Mme Isabelle Hénault mentionne que, lorsqu'ils parviennent à la puberté, les jeunes adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme veulent des amis. Ils souhaitent vraiment développer des relations interpersonnelles et ils ont aussi cette envie d'avoir des relations amoureuses. On a souvent entendu dire que les personnes avec autisme n'avaient pas de besoins sexuels, pas de désir et pas de vie sexuelle, ce qui est fondamentalement faux. Ils ont bien entendu des besoins et des désirs, mais ils vont l'exprimer différemment en raison de leurs caractéristiques et de leur profil.

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont de la difficulté à apprendre et à comprendre les règles implicites de l'interaction sociale et peuvent, par conséquent, présenter des

comportements jugés inappropriés ou troublants. Les normes sociales régissent plusieurs aspects de nos vies et plusieurs règles implicites orientent nos comportements, surtout en termes de relations romantiques et sexuelles. Le problème avec les relations amoureuses, c'est qu'elles sont faites de signaux très subtils et des règles qui ne sont pas claires. Alors quel casse-tête pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme!

Pour tous les êtres humains la puberté entraîne des changements physiologiques et aussi des modifications psychologiques et affectives. Durant cette période de transition, les personnes ont le sentiment de perdre un certain contrôle. Pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, cette perte de contrôle entraîne souvent plus d'anxiété, d'angoisse, de problèmes de comportement. La découverte de la sexualité a aussi comme conséquence d'avoir des comportements sexuels inadaptés socialement. Les troubles sensoriels peuvent accentuer les comportements sexuels.

Les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ont de la difficulté à capter les signaux sociaux, comme les expressions faciales et le langage corporel et les stimuli physiques, à nouer et à maintenir des relations. Certaines personnes peuvent souffrir d'hypersensibilité, où le toucher et les stimuli physiques sont désagréables et même douloureux, alors que d'autres sont hypo sensibles, peuvent avoir un besoin accru d'information sensorielle afin de se sentir à l'aise et en sécurité. Ces deux conditions peuvent causer des problèmes d'ordre sexuel et relationnel. Les personnes ayant un TSA sont confrontées à de nouveaux comportements et ce n'est pas toujours évident, pour elles, de les comprendre.

Au niveau émotionnel, les adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme peuvent très vite passer d'un état à un autre (du calme à la colère, par exemple), ce qui est déstabilisant pour leur entourage. Selon une recherche, les jeunes adultes autistiques ont déclaré une plus grande anxiété et préoccupation envers leur avenir, dans le fait de pouvoir trouver un(e) partenaire de vie, et que leur comportement soit perçu comme sexuel lorsque ce n'était pas le cas.

L'idéal est de discuter sexualité avec son enfant avant l'apparition de changements pubertaires et de comportements sexuels. Cela évite l'anxiété causée par des transformations pour lesquelles le jeune n'est pas préparé et l'adoption de comportements pouvant être réprimandés, comme la masturbation en public ou toucher les autres de façon inappropriée. Il est préférable d'encourager l'enfant à poser des questions sur la sexualité ou à exprimer ses inquiétudes sur les relations amoureuses. (Voir www.sexandu.ca)

Surtout, rappelez-vous que vous n'êtes pas un expert, que vous pouvez ne pas avoir toutes les réponses et vous avez le droit d'être mal à l'aise face à certains sujets. N'hésitez pas à vous renseigner et à demander de l'aide. Nous vous recommandons l'ouvrage suivant de la Fédération québécoise de l'autisme : **Guide de sexualité pour les TED au pays des neurotypiques** (Lamarche, M.-M., 2009).

Les jeunes s'en remettent souvent à leur groupe de pairs comme source première pour obtenir des renseignements sur les relations sexuelles et romantiques, mais les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme ont peu de chance d'interagir sur le plan social et d'apprendre les « règles » des comportements sexuels et relationnels appropriés. L'éducation à la sexualité, qui mise sur l'apprentissage de comportements acceptés sur le plan social et qui fait la promotion du concept d'une sexualité saine, est une étape importante pour s'assurer que les personnes présentant un TSA vivent des expériences et des relations sexuelles satisfaisantes. (Troubles du spectre de l'autisme (TSA) : Répercussions sur la sexualité et les relations. La Recherche en revue, masexualité.ca)

À l'aide de scénarios, d'astuces et de mises en situation, les émotions, les différentes étapes d'une relation, les comportements sociaux et sexuels, l'intimité, l'amour et l'amitié de même que l'éducation à une santé sexuelle seront abordés. (Éducation sexuelle des personnes autistes ou Asperger : vivre ses relations harmonieusement, 2014, La voix de l'Est). Vous pouvez également trouver de l'information sur les sites Internet www.sexplique.org et www.onsexpliqueca.com

Spécialiste de l'autisme et du syndrome d'Asperger, la psychologue Isabelle Hénault nous le confirme : « **Oui, c'est possible de vivre en couple, même lorsqu'on est autiste ou Asperger.** » (Une pilule, une petite granule. La sexualité des jeunes autistes.)

« Plus on donne accès à l'éducation sexuelle aux personnes ayant un TSA, plus on réduit le risque des abus sexuels. »

- Isabelle Hénault

Entrevue Actions pour l'Autisme Asperger Limoges
<https://www.youtube.com/watch?v=1Asu1vHdXNM>

4.8.3 Intimidation

Les personnes autistes sont davantage à risque de subir de l'intimidation, particulièrement à cause de leur manque d'habiletés sociales et de leur difficulté à décoder certains codes sociaux. L'intimidation en milieu scolaire est très fréquente mais elle peut également être présente en milieu de travail.

Malgré tous les efforts que vous aurez mis en place pour protéger votre enfant des moqueries ou du rejet, il est fort possible qu'il en soit victime un jour ou l'autre. Certains parents auront des réticences face au dévoilement du diagnostic de leur enfant de peur que celui-ci se voit coller une étiquette. Toutefois, on remarque qu'il y a moins d'intimidation dans les milieux où le diagnostic de l'enfant (ou de l'adulte) est connu.

Il arrive aussi parfois que ce soit la personne autiste qui joue le rôle de l'intimidateur. Une mauvaise lecture des comportements sociaux peut faire en sorte qu'elle ne soient pas tout à fait consciente de son comportement intimidant.

Qu'il soit intimidé ou intimidateur, l'enfant, l'adolescent ou l'adulte autiste a besoin d'aide! Le guide produit par la FQA **Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation** a été conçu pour soutenir les personnes autistes, leurs parents et les professionnels qui les entourent. Le document est disponible gratuitement sur le site Internet de la FQA à l'adresse :

<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/05-produits/guide-intimidation.pdf>

4.8.4 Les lois et la justice

Les personnes autistes peuvent avoir de la difficulté à comprendre certains concepts reliés aux différentes lois qui régissent la vie en société et cela peut entraîner de graves conséquences. Sans être alarmiste, on peut constater que les personnes autistes de niveau léger ou de type Asperger risquent davantage d'avoir un ou des problème(s) avec la justice. Voici quelques exemples de situations reliées à leurs difficultés :

- ✚ La compréhension altérée des relations, la difficulté à se mettre à la place de l'autre peuvent mener à des situations de harcèlement verbal ou même sexuel.
- ✚ La personne autiste peut être de nature influençable et naïve et être attirée sans le savoir dans des activités criminelles.
- ✚ Une mauvaise interprétation des règles peuvent les mettre involontairement dans une situation de délit.
- ✚ La reproduction de scénarios de films ou de jeux vidéos sans comprendre que cela ne peut se faire dans la vie réelle.
- ✚ La difficulté à lire les indices et signaux sociaux, par exemple en lien avec l'âge d'autrui, qui peut conduire à des actions illégales telles que la consommation de pornographie juvénile.
- ✚ Des situations causant de l'anxiété peuvent générer des réactions pouvant être interprétées comme des actes agressifs envers autrui.
- ✚ La personne autiste peut devenir perturbée si elle constate qu'une personne ne respecte pas les lois.

Bien entendu, il ne s'agit pas là d'être alarmiste mais il est important d'agir en prévention. À ce sujet, nous suggérons un document très pertinent de la Fédération québécoise de l'autisme intitulé **La judiciarisation, Guide pour les autistes au pays des neurotypiques** (2018).

4.9 INQUIÉTUDES DES PARENTS

Les commentaires recueillis lors de réunions ou de conférences révèlent que les inquiétudes des parents les plus fréquentes sont en rapport avec les relations sociales de leur enfant (Exemples : qu'il soit seul, sans ami, rejeté ou qu'il subisse des abus ou de l'intimidation). Venaient ensuite la crainte des problèmes de santé et celle qu'il soit un enfant difficile, agité, indiscipliné, oppositionnel ou hyperactif. Plusieurs parents mentionnent la peur que leur enfant ne soit pas autonome un jour et la crainte concernant ce qui va arriver à cette personne lorsqu'eux-mêmes mourront. D'autres parents relatent que leurs appréhensions se rapportent aux réactions négatives de la famille ou, en raison du diagnostic, de ne pas pouvoir accéder à une garderie, de passer d'un service à un autre, d'un intervenant à un autre. Enfin, on s'inquiète de ne pas avoir les services nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant au moment opportun pour son développement, d'avoir toujours à attendre.

Il faut aussi considérer les appréhensions suivantes : quitter son emploi afin de consacrer plus de temps à la stimulation de l'enfant dans l'espoir qu'il puisse entrer à l'école en classe ordinaire, avoir de sérieux problèmes d'argent, connaître d'importantes difficultés de conciliation famille-travail, manquer de répit, ne pas avoir assez de temps pour prendre soin des autres enfants ou de soi-même. En dernier lieu, mentionnons que plusieurs parents sont également inquiets de leur propre santé à cause de la part de travail qui compose leur quotidien, surcharge leur horaire et diminue leurs heures de sommeil.

Avoir un enfant différent amène certains parents à reconnaître leurs propres limites. Ils découvrent que, malgré leur bonne volonté et leur force individuelle, ils ne peuvent pas tout changer. Leurs inquiétudes les amènent à se retrouver devant des impasses, pris dans une situation qu'ils doivent accepter. Ils composent alors avec un sentiment d'impuissance qui les met en contact avec leur propre fragilité.

« Il est limité au niveau de son avenir...
Il va avoir un mini choix... Mais lui il s'en fout t'sé...
C'est moi qui a un problème. »

- **Mathieu Gratton** (parlant de ses inquiétudes face à l'avenir professionnel et le choix de carrière de son fils Benjamin)

Émission Autiste, bientôt majeur. Saison 1, épisode 2. (2019)

CONCLUSION

Vivre avec un enfant qui a un trouble du spectre de l'autisme vous amène sur un chemin parsemé de petites et de grandes victoires. Le parcours est parfois lent et peut se poursuivre sur de longues périodes de transition. La relation avec la personne ayant un TSA est intense et d'une richesse exceptionnelle. Elle vous apprendra beaucoup sur vous-même et sur les autres.

À la lumière de ce que vous aurez pu lire, apprendre ou consolider dans ce guide, gardez toujours en tête que le parent est le meilleur expert pour son enfant. Au fil du temps, les connaissances que vous pourrez acquérir par le biais de lectures, de recherches, de participations à des ateliers, de conférences ou de formations renforceront votre assurance. Peu à peu, vous ne serez plus seulement un spectateur. Le fait d'être bien informé vous permettra de prendre une part active à la résolution des problèmes qui se présenteront à vous. Parfois même en influencerez-vous le dénouement.

Enfin, sachez que vous n'êtes pas seul. N'hésitez pas à vous servir des ressources des réseaux publics et communautaires mentionnées dans ce guide et à solliciter leur aide. Questionner, s'interroger, s'ouvrir, se mettre en contact avec d'autres familles, écouter différentes opinions, oser dire son désaccord et partager ses expériences sont des éléments clés qui vous permettront d'accompagner votre enfant dans le développement de son plein potentiel.

LITTÉRATURE

Alberta Education, Canada (2005). *Enseigner aux élèves ayant des troubles du spectre autistique*.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e éd.). Arlington, VA : American Psychiatric Publishing

Attwood, T. (2009). *Le Syndrome d'Asperger. Guide complet*. Chenelière Éducation.

Beaupré, L. (2009). *Les relations entre pairs. Aider les enfants à créer des liens d'amitié*. Centre d'excellence pour le bien être des enfants.

Blackburn, S. (2009). *Dieu merci! Les autistes sont là!* Éditions Melonic.

Carbonneau, F. et Rousseau, A. (2012). *L'autisme : du choc à l'espoir. Un guide pour les parents*. Chenelière Éducation.

Cordeau, M. J. (2015). *Derrière le mur de verre*. Éditions Cornac.

Courchesne, V., Mottron, L. et Soulière, I. (2017). *Évaluation de l'intelligence des enfants autistes à l'âge préscolaire et scolaire*. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme.

Des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec?* Presses de l'Université du Québec.

Fédération québécoise de l'autisme. (2009). *À l'intention des parents. Guide de notions de base en matière d'habiletés sociales*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2013). *Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2010, révisé en 2017). *Guide de sexualité pour les autistes au pays des neurotypiques*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2009, révisé en 2018). *Guide de vie pour les autistes au pays des neurotypiques*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2017). *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2019). *Guide de la fratrie, À l'intention des frères et sœurs de personnes autistes*.

Gagné, A. (2010). *J'accueille un élève ayant un trouble du spectre de l'autisme dans ma salle de classe. Guide pour le personnel de la salle de classe ordinaire*. Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario.

Garcin, N. et Moxness, K. (2013). Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue CNRIS*. Vol.5 (numéro 1).

Gignac, M. (2006). *Le guide des besoins en soutien à la famille. Pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Deuxième édition*. Direction des communications. Office des personnes handicapées du Québec.

Grandin, T. (1997). *Penser en images*. Odile Jacob.

Guay, G. (2014). *Deux garçons à la mère*. Libre Expression.

Harrison, B. (2002, révisé en 2015). *Repères fondamentaux. Fiche d'intervention #1*. SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme.

Harrison, B. et St-Charles, L. (2015). *Trouble du spectre autistique et détresse. Fiche d'intervention #7*. SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme.

Harrison, B. et St-Charles, L. (2012). *Ce que vous devriez savoir concernant les personnes autistes (TSA). Fiche d'intervention #6*. SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme.

Harrison, B. et St-Charles, L. (2017). *Guide scolaire SACCADÉ (4-11 ans)*. SACCADÉ, Centre d'expertise en autisme.

Harrison, B. et St-Charles, L. (2017). *L'autisme expliqué aux non-autistes*. Les Éditions du Trécarré.

Hébert, M. et Robichaud, P. (Entre 2011 et 2013). *Coffre à outils. Intégration de l'élève présentant un TSA en classe ordinaire au secondaire*. (Conférence)

Marie-Ève Martel. (2014, 10 octobre). Éducation sexuelle des personnes autistes ou Asperger : vivre ses relations harmonieusement. *La voix de l'Est*.

Mercier, M., Arsenault, C. et Als. (2012). *Programme d'adaptation et de réadaptation destiné aux enfants de la naissance à cinq ans ayant un trouble envahissant du développement et à leur famille*. CRDITED Chaudière-Appalaches.

Morin, L. (1996). *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*. Ministère de l'Éducation du Québec.

Mottron, L. (2016). *L'intervention précoce pour enfants autistes. Nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence*. Éditions Mardaga.

Moxness, K. (2013). *Vivre avec un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : l'impact sur les familles*. Psychologie Québec, volume 30 (numéro 2).

Office des personnes handicapées du Québec. (2006). *Le guide des besoins en soutien à la famille*.

Regroupement des proches aidants de Bellechasse (2007). *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre. Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes*.

Poirier, N. et Des Rivières-Pigeon, C. (2013). *Le Trouble du spectre de l'autisme. État des connaissances*. Presses de l'Université du Québec.

Programme de l'Ontario en matière d'autisme. (2013). *La trousse de ressources pour les parents*.

Regroupement des associations de personnes handicapées région Chaudière-Appalaches. (2010). *Guide pratique. Comment se retrouver dans le réseau. Pour les personnes ayant une limitation et leur famille*.

Samson, C. (2010, 21 septembre). Intégration au travail des personnes handicapées : Québec a encore des croûtes à manger. *Le Soleil*.

Schovanec, J. (2012). *Je suis à l'Est!* Éditions Plon.

SIECCAN. (2013). *Troubles du spectre de l'autisme (TSA) : Répercussions sur la sexualité et les relations*.

Timmons, V., Bretenbach, M. et MacIsaac, M. (2005). *Guide de ressources pour les parents d'enfants autistes : soutien de la pratique d'inclusion*. Université de l'Île-du-Prince-Édouard.

Turcotte, N. (2013). *En attendant la confirmation d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme pour leur enfant : Document s'adressant aux parents*. Université de Montréal

Vermeulen, P. (2005). *Comment pense une personne autiste?* Dunod.

FILMS, VIDÉOS

Actions pour l'Autisme Asperger *Limoges* (2019). Entrevue avec Dr. Isabelle Hénault. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=1Asu1vHdXNM>

Allard-Gagnon, G. (2018). *Apprenti autiste*. Urbania.

Amadou-Doumbouya, M. & Ruel, J. (2014). *Mes dents, c'est important! Programme de santé buccodentaire pour les jeunes ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Gatineau : Chaire interdisciplinaire de recherche en littératie et inclusion

Balthazar, N. (2008). *Ben X*. MMG.

Barczewska, A. (2005). *Un enfant pas comme les autres*. Office national du film

Bourgeois, M. (2008). *Syndrome d'Asperger, un casse-tête à assembler*. CSDI-MCQ

CISSS-CA. (2016). Entrevue avec Dr. Isabelle Hénault. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=HziuD72FKXo>

Fondation Miriam. (2014). La série des quatre vidéos entourant l'étude McKinsey. Repéré à <https://www.youtube.com/channel/UC9ti4nryWaZGY2MB7FURkaw>

Froehly, D. (2011). Autiste Asperger : rencontre du troisième type. Émission télévisée *Salut les Terriens*. Ardisson & Lumières/Téléparis avec la participation de Canal +.

Brunet, J. (2005). *Grandir avec toi*. Fédération québécoise de l'autisme.

Brunet, J. (2010). *Familles en équilibre. Vivre avec un enfant TED*. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

Fédération québécoise de l'autisme. (2007). *Atelier de base en autisme*.

Gauthier, C.. (2014). La sexualité des jeunes

autistes. Dans Dussault, A. *Une pilule, une petite granule*. Télé-Québec.

Jackson, M. (2010). *Temple Grandin*. HBO Films

Lafortune, C. (2019). Autiste, bientôt majeur. Moi et Cie.

Marchesse, S. (2011). *Manger, se soigner, dormir : le quotidien à l'épreuve de l'autisme*. ARAPI

Martin, R., Mottron, L. et Tremblay, Pierre H. (2003). *Autisme vu de l'intérieur 1-2-3-4*. CECOM Montréal
Tincler, I. (2019). *Autiste, bientôt majeur*. Moi et Cie.

Paventi, E. (2014). 21 jours avec des enfants autistes. Dans Nassif, F. *21 jours*. TV5 Québec Canada

Philibert, F. (2007). *Mon petit frère de la lune*. Cinéma Le France

Révil, S. (2012). *Le cerveau d'Hugo*. France 2

Ruel, J. et als. (2012). *Carte routière, les transitions scolaires*. Université du Québec en Outaouais

Schovanec, J. (2011). Conférence *Autisme, voir le monde différemment*. INREES

Ungar, C. (2010). *Au cœur du cerveau autiste*. TSR

RÉFÉRENCES INTERNET

Sont répertoriés ici une sélection de sites et de liens Internet que nous jugeons les plus utiles. Beaucoup ne se retrouvent pas dans cette liste mais sont mentionnés ailleurs dans les pages de ce guide.

Autisme Chaudière-Appalaches
(L'Arc-en-Ciel, RPPH) : www.arcencielrpph.com

À pas de géant / Giant steps :
www.giantstepsmontreal.com

Association de parents de l'enfance en difficulté :
www.aped.org

Association québécoise des neuropsychologues :
www.aqnp.ca

Association québécoise de prévention du suicide :
www.aqps.info

Au royaume d'une Asperger :
www.royaumeasperger.com

Autisme Montérégie : www.autismemonteregie.org

Association québécoise de musicothérapie
www.musicotherapieaqm.org

Autisme Montréal : www.autisme-montreal.com

Autisme Québec : www.autismequebec.org

Autisme regards croisés (site français réalisé par deux femmes ayant le syndrome d'Asperger)
www.autisme-regards-croises.com

Centre Gold : www.goldlearningcentre.com/fr

Chaire Autodétermination et handicap :
https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=5739

CHU Sainte-Justine : www.chusj.org

CISSS de Chaudière-Appalaches :
www.cisss-ca.gouv.qc.ca

Conseil québécois des entreprises adaptées :
www.cqea.ca/

Curateur public : www.curateur.gouv.qc.ca/

Éducaloi : educaloi.qc.ca

Fondation MIRA : www.mira.ca

Fondation Miriam : www.miriamfoundation.ca

Fédération québécoise de l'autisme :
www.autisme.qc.ca

Garder le Cap : www.garderlecap.ca

Hôpital Rivière-des-Prairies : www.hdrp.qc.ca

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux : www.inesss.qc.ca

Le monde de Benjamin, page Facebook :
[@lemondedebenjamin](https://www.facebook.com/lemondedebenjamin)

Le sexe et moi : www.sexandu.ca/fr/

Mes dents, c'est important! :
<http://w4.uqo.ca/dents/>

On s'explique ça : www.onsexpliqueca.com

Office des personnes handicapées du Québec :
www.ophq.gouv.qc.ca/

Participate! : www.participate-autisme.be/fr

Regroupement des Organismes de Personnes Handicapées Région Chaudière-Appalaches :
www.rophrca.org

Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme : www.rnetsa.ca

SACCADE, Centre d'expertise en autisme :
www.saccade.ca

Sexplique : www.sexplique.org

Spectre de l'autisme : www.spectredelautisme.com

Annexe 1

LE CLASSEUR

Comme parents d'un ou de plusieurs enfants ayant des besoins particuliers, il est possible que vous ayez de la difficulté à gérer la quantité de formulaires administratifs et les coordonnées des divers intervenants. Un système de classement est toujours utile quand on veut retrouver des informations ou des documents importants. Nous vous proposons ici un tableau avec des catégories qui regroupent des exemples de documents que vous pourriez insérer dans votre classeur : celui-ci prendra la forme que vous voulez. Gardez cette feuille au début du classeur, à titre d'aide-mémoire.

CATÉGORIE	DÉTAILS	✓	DATE	REMARQUES
Personnel	Profil			
	Photo récente			
Gouvernement	Certificat naissance			
	Assurance-maladie et assurance sociale			
	Prestations pour enfants handicapés			
	Impôt / crédits d'impôt			
Médical	Diagnostics et évaluations			
	Suivis médicaux et équipe soignante (coordonnées)			
	Hospitalisations / chirurgies			
Scolaire	Plans d'interventions			
	Bulletins			
Fournisseurs	Services répit / gardiennage			
	Transport			
Finances	Comptes bancaires, REEI			
	Assurances			
	Aide / solidarité sociale			

Vous pouvez ajouter d'autres types de documents! Il s'agit de créer un outil qui vous sera utile. Discutez de ce tableau avec d'autres parents : ils pourraient vous donner des idées pour bonifier votre classeur.

Inspiré et adapté de : La trousse de ressources pour les parents. Programme de l'Ontario en matière d'autisme.

Annexe 2

QUI FAIT QUOI?

Prendre soin d'un ou de plusieurs enfants présentant un TSA implique de multiples tâches. Le tableau suivant permet de dresser le bilan de vos activités et occupations quotidiennes. Cet outil peut vous être utile pour :

-  Dresser un portrait de la situation;
-  Prendre conscience de l'ampleur des tâches;
-  Amorcer un échange avec vos proches;
-  Négocier un partage des tâches avec vos proches, amis, voisins;
-  Aller chercher de l'aide auprès de votre CLSC ou d'autres ressources.

TÂCHES	RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR :					
AUTONOMIE	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Lever						
Coucher						
Habillage						
Alimentation						
Déplacements						
Médicaments						
Activités à la maison						
Accompagnement sorties/rendez-vous						
Autres tâches :						

TÂCHES	RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR :					
HYGIÈNE	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Bain Douche						
Brossage des dents Coiffure						
Soins des ongles Soins des pieds						
Autres tâches :						

VIE DOMESTIQUE	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Entretien ménager						
Lavage						
Épicerie / achats						
Repas						
Travaux extérieurs						
Autres tâches :						

TÂCHES	RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR :					
GESTION DES AFFAIRES COURANTES	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Budget						
Paieement des comptes						
Formulaires à remplir Déclarations revenus						
Autres tâches :						

GESTION DES RESSOURCES ET SERVICES	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Recherche d'appui et d'information						
Rendez-vous médicaux et suivis						
Gestion des imprévus						
Autres tâches :						

TÂCHES	RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR :					
SOUTIEN ÉMOTIF ET PSYCHOLOGIQUE	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Écoute active, aide et conseils						
Visites et contacts téléphoniques						
Répît						
Autres tâches :						

	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée

L'Annexe 2, Qui fait quoi? est inspirée du document *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre. Guide d'accompagnement pour les personnes aidantes. Regroupement des proches aidants de Bellechasse et als. (2007)*

AIDE-MÉMOIRE

À L'INTENTION DE LA PERSONNE QUI PREND LA RELÈVE

Les pages qui suivent passent en revue les informations à transmettre à une personne qui doit prendre la relève en votre absence. Nous vous suggérons de garder ces informations à jour.

Date de la dernière mise à jour : _____

1 RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Nom : _____ Numéro d'assurance maladie : _____

Date de naissance : _____ Numéro d'assurance sociale : _____

2 FICHE DE SANTÉ

RENSEIGNEMENTS LIÉS AU DIAGNOSTIC DE TSA

Niveau du TSA : _____

Brève description des problématiques : _____

Verbal / non verbal : _____

Diagnostic(s) associé(s), s'il y a lieu : _____

 _____

 _____

MÉDICATION

Nom du médicament	Matin	Midi	Soir	En mangeant	Effets secondaires possibles ou remarques

Lieu où sont rangés les médicaments : _____

PROFESSIONNELS CONCERNÉS

Médecin de famille : _____

Téléphone : _____

Adresse de la clinique : _____

Psychiatre/pédopsychiatre : _____

Téléphone : _____

Adresse de la clinique : _____

Intervenant pivot : _____

Téléphone : _____

Adresse du CLSC ou de l'installation : _____

Autres intervenants ou professionnels au dossier :

Nom : _____ Profession : _____ Tél. : _____

Nom : _____ Profession : _____ Tél. : _____

Nom : _____ Profession : _____ Tél. : _____

Autres renseignements : _____

3

PERSONNES À JOINDRE EN CAS D'URGENCE

EN SITUATION D'URGENCE, CONTACTEZ LE 911

INQUIÉTUDES SUR L'ÉTAT DE SANTÉ, CONTACTEZ LE 811 / INFO-SANTÉ

[illegible]

4

DIFFICULTÉS OU CARACTÉRISTIQUES SPÉCIFIQUES

CARACTÉRISTIQUE / DIFFICULTÉ	Oui	Non	Remarques
Porte des lunettes / lentilles			
Difficulté à se déplacer			
Difficulté à se situer dans le temps			
Difficulté à reconnaître les lieux			
Difficulté à reconnaître les personnes			
Ne peut rester sans surveillance			
A tendance à fuguer			
N'a pas conscience du danger			
Peut démontrer de l'agressivité			

5

BESOINS EN LIEN AVEC L'HYGIÈNE

FONCTIONS D'ÉLIMINATION	Oui	Non	Remarques
Incontinence			
A besoin de rappels			
A besoin d'aide pour aller aux toilettes			

Autres renseignements : _____

HYGIÈNE CORPORELLE	Oui	Non	Remarques
A besoin d'aide pour se laver			
Utilise une séquence visuelle (pictos)			
Accepte d'utiliser la douche			
Particularités sur température de l'eau			
Utilise un savon/shampooing particulier			
A une routine particulière pour le bain			
Se lave les cheveux seul			
Se coiffe seul			
Se brosse les dents seul			

 **Précisions sur le comportement de la personne lors du bain ou des soins d'hygiène :** _____

 **À éviter :** _____

 **Lieu où sont rangés les articles de toilette :** _____

Autres renseignements : _____

ALIMENTATION	Oui	Non	Remarques
A des intolérances/allergies			
Suit un régime particulier			
Reste assis à la table			
A une place précise à la table			
A un appétit normal			
A des rituels particuliers lors des repas			

Ses aliments ou mets préférés :

 _____
 _____
 _____
 _____
 _____

Aliments ou mets à éviter :

 _____
 _____
 _____
 _____

SOMMEIL	Oui	Non	Remarques
Routine ou habitude liée au coucher			
A des troubles de sommeil			
Fait des siestes (préciser le moment)			

Autres renseignements sur les habitudes de sommeil : _____

HORAIRE QUOTIDIEN	Oui	Non	Remarques
Préfère suivre un horaire			
S'adapte aux changements			
Gère mal les imprévus			

Outils utilisés pour l'horaire et la gestion du temps :

- ☐ Pictogrammes
 ☐ Time timer ou sablier
- ☐ Scénarios sociaux
 ☐ Autres : _____
- ☐ Séquences visuelles

Exemple d'horaire de la journée de la personne ayant un TSA (Si vous n'utilisez pas d'outil spécifique pour la gestion du temps, il peut être utile pour la personne qui prendra la relève d'avoir un aperçu de l'horaire type d'une journée).

OBJETS ET JOUETS

(blocs, petites voitures, balles, mâchouilles, jouet lourd, etc.)

**ARTS ET LOISIRS**

(danse, écouter de la musique, jouer d'un instrument, dessin, peinture, bricolage, ordinateur ou tablette, etc.).

**SPORTS**

(natation, karaté, vélo, course, marche, entraînement, etc.)

**ACTIVITÉS DOMESTIQUES**

(cuisiner, plier les vêtements, passer la balayeuse, ranger la vaisselle, etc.)

**SORTIES**

(se promener en voiture, aller au cinéma, visiter la famille, aller au parc, aller au restaurant, etc.)

**RENFORÇATEURS**

("high five", mot d'encouragement, clin d'oeil, une sucrerie ou un aliment particulier, permission spéciale, jeu, etc.)



Autres remarques : _____

PLAN DE CRISE

Certaines situations peuvent amener l'enfant (ou même l'adulte) vers de fortes crises. Les parents ou les proches n'ont pas à se sentir coupables de ne pas avoir su les prévenir : avec le temps, il est plus facile d'en identifier les causes et de mettre en place des stratégies pour les éviter ou les atténuer.

Documenter les crises

À tête reposée, faites un retour sur la situation et noter les détails de ce qui s'est passé avant, pendant et après la crise. Vous pouvez consigner ces notes dans un journal, ce qui pourrait vous être utile pour documenter le tableau suivant ou pour instaurer des mesures de prévention.

Par ailleurs, pour la sécurité de votre enfant et la vôtre, un plan de crise peut s'avérer nécessaire. Nous vous proposons ici quelques éléments de base à considérer pour établir ce plan.

ÉLÉMENTS	DÉTAILS
SIGNES PRÉCURSEURS d'une situation de crise	
PROCÉDURE D'INTERVENTION favorable à l'apaisement	
CHOSSES À FAIRE et à ne pas faire! (craintes et besoins de la personne)	
SI UNE VISITE À L'URGENCE EST NÉCESSAIRE... (hôpital ou clinique à privilégier, transport, accompagnement, etc.)	

Outil inspiré du document *La trousse de ressources pour les parents. Programme de l'Ontario en matière d'autisme. (2013).*

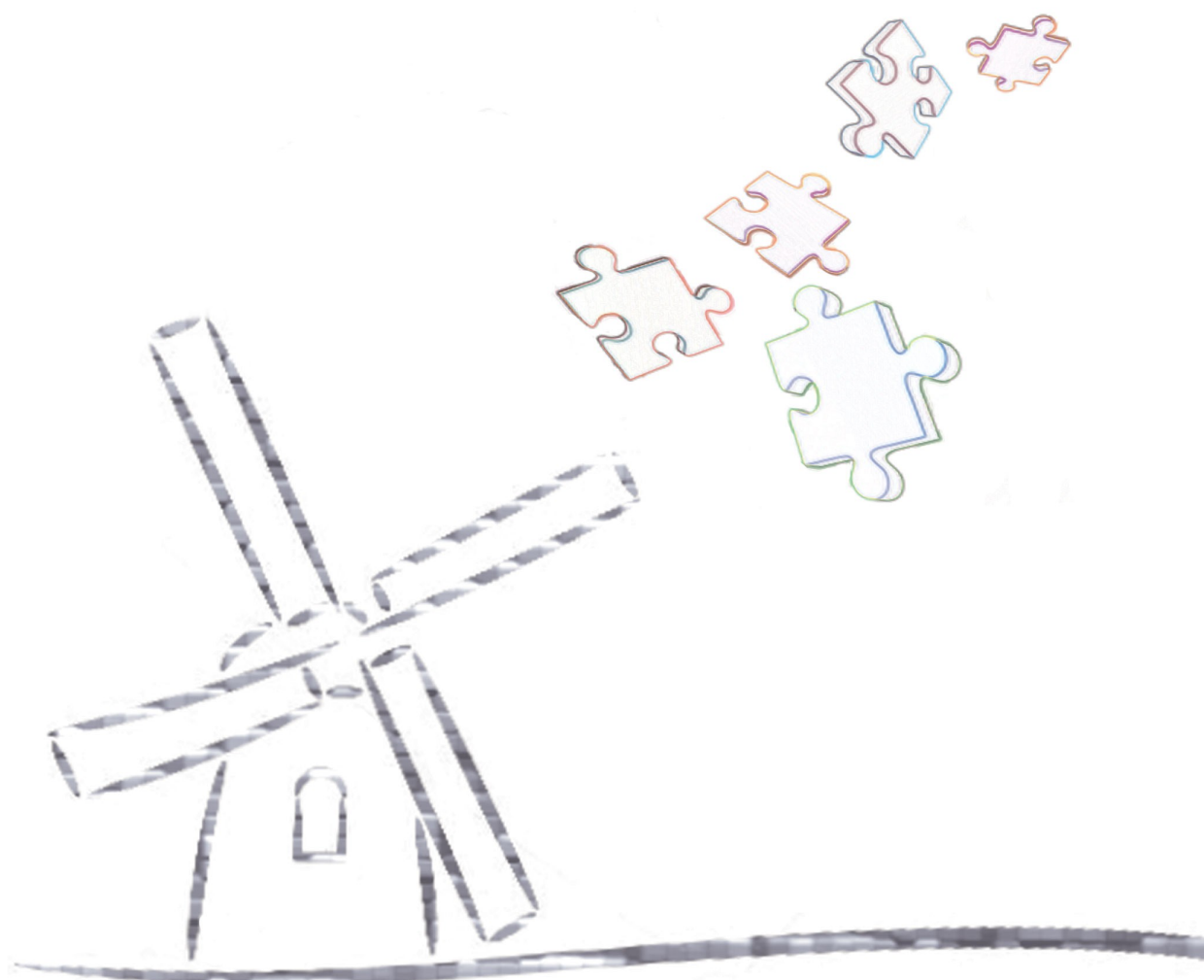
LE BAROMÈTRE DE LA FATIGUE DU PARENT

SIGNES DE FATIGUE	PRESQUE JAMAIS	PARFOIS	SOUVENT	LA PLUPART DU TEMPS
J'ai de la difficulté à m'endormir ou je me réveille souvent la nuit				
Je me lève fatigué le matin, je manque d'énergie pour faire mes journées				
J'ai perdu l'appétit ou je mange trop				
Je me sens irritable et impatient(e)				
J'en fais beaucoup et, pourtant, je me sens coupable de ne pas en faire plus				
J'ai du mal à me concentrer (Ex. : lire)				
J'ai tendance à oublier des choses simples et connues (Ex. : rendez-vous)				
J'ai abandonné des activités que j'aime				
Je n'ai plus beaucoup de contact avec d'autres personnes				
J'ai l'impression de pleurer pour des riens				
Je me sens triste et découragé(e)				
J'ai envie de tout abandonner				
Je suis anxieuse, anxieux face à l'état de mon enfant et face à l'avenir				

Vous vous êtes reconnu(e) dans certaines de ces affirmations? Sans doute avez-vous besoin d'accorder plus d'attention à votre baromètre de la fatigue physique et émotionnelle.

Contactez un intervenant du CLSC de votre secteur ou d'un organisme communautaire. En plus de l'écoute, ces ressources peuvent vous orienter vers un répit qui vous permettra de retrouver de l'énergie. N'attendez pas d'être à la limite de vos forces : faites valoir votre niveau de détresse et acceptez le soutien que l'on peut vous offrir.

L'Annexe 5, Le baromètre de la fatigue du parent est inspirée du document *Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre. Guide d'accompagnement pour les personnes aidantes. Regroupement des proches aidants de Bellechasse et als. (2007)*



www.arcencielrpph.com