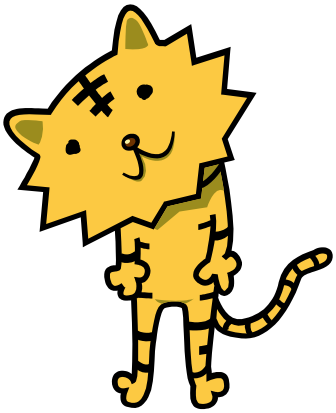
AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC

LE TOU'CHAT TOUT



Septembre 2006

Mot du coordonnateur

Bonne rentrée scolaire à tous... En cette période difficile pour certaines familles, sachez que vous n'êtes pas les seules à vivre cette périlleuse étape...!!!

Le nouveau conseil d'administration élu en juin dernier a de beaux projets sur la table, dont plusieurs seront dévoilés d'ici les prochains mois. D'ici-là, quelques conférences ont été confirmées pour l'année 2006-2007 :

- ✓ ***Et le parent dans tout ça ? (humoristique),*** le samedi 30 septembre 2006 avec M. Jean-François Martin de l'Association Québécoise pour l'intégration sociale (également parent d'un enfant différent) ;
- ✓ ***Le couple, la famille et la fratrie***, le samedi 18 novembre 2006 avec Mme Brigitte de Palma ;
- ✓ ***Les stratégies éducatives au quotidien***, le samedi 27 janvier 2007 avec Mme Marie-Hélène Prud'homme ;
- ✓ ***L'équilibre au quotidien*** (pour les parents), le samedi 17 mars 2007 avec Mme Brigitte Harrisson.

Le choix de ces conférences fut réalisé à la suite des suggestions mentionnées à l'intérieur d'un sondage que nous avions réalisé l'an dernier.

Nous espérons qu'elles sauront vous plaire puisque qu'elles concordent à des désirs et besoins exprimés. N'hésitez pas à nous faire part de vos suggestions de conférences ou d'ateliers.

Je profite de l'occasion pour remercier tous les parents et professionnels qui ont participé à la dernière assemblée générale de l'organisme. Vos présences furent grandement appréciées !

Danny Lauzière, coordonnateur

Dans ce numéro :

Rappel du soutien à la formation aux parents	2
Lien entre le mercure et l'autisme	2
Vivre avec un autiste	2
Vaccination et autisme	4
Un nouveau fonds pour la recherche	4
Communiqué de presse des Nations Unies	5
Perspectives 2006-2007 de la FQATED	6
Publications	7
Vignette en ligne	7
ATEDCQ	7
Concours	7
Nos coordonnées	8

Volume 2, No 2

Rappel : soutien à la formation pour les parents…

En juin dernier, nous rendions disponible 1000$ pour permettre aux parents de participer à des sessions d'informations ou de formation, à des colloques ou à des congrès de leurs choix (voir feuille ci-jointe ou visitez le www.autisme.qc.ca).

Les remboursements se feront sur présentation des reçus et sont prévus pour l'inscription, le déplacement et l'hébergement uniquement. Tous les participants auront à compléter un questionnaire de participation qu'ils devront nous retourner par la suite. Nous devons avoir reçus vos factures originales d'ici le 11 décembre 2006.

C'est ainsi que les premiers arrivés seront les premiers remboursés, puisque que nous avons un budget maximum de 1 000 $. Il est donc important de vous inscrire rapidement à l'une des activités possibles pour pouvoir bénéficier de ce soutien.

Cette somme est disponible grâce à la Fédération québécoise de l'Autisme et des autres troubles envahissants du développement.

Pour des suggestions de formations, colloques ou autres, nous vous invitons à consulter le document «***Formations et Conférences sur l'Autisme*** » que nous vous faisons parvenir régulièrement ou vous pouvez également visitez le : ***www.autisme.qc.ca*** (site officiel de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement).

Une autre façon de communiquer

FQ TED

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

Lien entre le mercure et l'autisme

Paru mardi 20 juin 2006 sur Cyberpresse.ca/Le Soleil

Le lien entre le mercure et l'autisme remis en cause

Presse canadienne

Les conclusions d'une nouvelle étude menée au Québec soulèvent des doutes quant à la théorie répandue voulant que l'empoisonnement par le mercure causé par la vaccination des enfants puisse provoquer l'autisme.

Cette théorie a prévalu en dépit des résultats de précédents travaux de recherche effectués dans le monde entier. Toutefois, l'étude québécoise pourrait avoir un effet sérieux sur le débat. Ses conclusions doivent être publiées au cours des prochains dans Pediatrics, le journal officiel de l'American Academy of Pediatrics (AAP).

Québec a modifié la composition de ses vaccins il y a 10 ans, a indiqué Éric Fombonne, responsable de la psychiatrie de l'enfance au Centre de santé de l'Université McGill. «Mon étude montre très clairement qu'il n'existe aucun lien entre le niveau d'exposition au thimerosol dans les vaccins et l'autisme.»

Vivre avec un autiste...

Maxime demeure un enfant comme les autres, aimant et attachant

Donner la vie à un enfant est, dans la majorité des cas, une expérience des plus enrichissantes. Mais vivre avec un enfant atteint d'un trouble envahissant du développement, tel l'autisme, peut être un défi tout à fait emballant.

C'est ce que vit, depuis 10 ans, Patricia St-Amant, une annemontoise dans la quarantaine. «J'avais 37 ans quand Maxime est né, se souvient-elle. Ce fut une des plus belles expériences de ma vie. J'ai immédiatement aimé cet enfant.»

Au fil des mois, Patricia constate que son enfant n'est pas comme les autres. «Il se jetait parfois par terre sans raison et parlait peu. J'ai donc communiqué avec une amie de longue date pour avoir des conseils.»

La nouvelle

Débutent alors les visites dans les cabinets de médecins et de spécialistes. Puis le diagnostic tombe, à Gaspé. «J'étais entourée de personnes pour m'appuyer dans cette démarche. Lorsque j'ai appris que mon fils cadet était autiste, je n'ai pas paniqué, je n'ai pas pleuré. Je voulais juste savoir ce qu'il avait. Et à ce moment précis, j'avais enfin des mots pour comprendre.»

A-t-elle pensé à confier son enfant à des organismes spécialisés ? «Jamais, répond-t-elle. Un diagnostic était confirmé. Je me suis alors dit qu'il faudrait que je travaille pour faciliter son développement, et trouver les ressources adéquates pour m'aider.»

Un enfant attachant

Malgré sa condition, Maxime demeure attachant et très affectueux. «Il faut apprendre à déceler, et à contrôler ses humeurs. Pour le reste, c'est un enfant organisé qui fonctionne avec des tâches précises et des récompenses.»

Toutefois, les parents d'enfants autistes ont besoin de répit. «C'est souvent là où sont les plus grandes difficultés. Les ressources nécessaires sont rarement disponibles et, souvent, elles sont réticentes à intervenir en raison de la méconnaissance de l'autisme.»

Le regard des autres

Pour Patricia St-Amant, affronter le regard des autres est nettement plus difficile que de vivre avec un enfant autiste. «Je vois souvent du jugement dans les regards. Pourtant, Maxime n'a pas demandé à venir au

monde comme cela. C'est un être humain à part entière qui a droit à sa chance dans la vie. De plus, il possède une excellente mémoire. En fait, je ne changerais rien de ma vie, mais j'aimerais avoir de petits répits, à l'occasion. Et je suis très fière de ce que j'ai accompli.» Maxime fêtait son dixième anniversaire le 20 juillet. Il semblait heureux dans sa balançoire, entouré de sa maman et de Mélanie Lavoie, coordonnatrice de la Société d'autisme régionale du Bas Saint-Laurent/Gaspésie/Les Îles. «Vous savez, il y a de 60 à 70 personnes, sur 10 000, qui vivent avec un trouble envahissant du développement.» En fait, plus de 1900 personnes en seraient atteintes dans la région desservie par la Société.

Vaccination et autisme

En juillet 2006, le Centre universitaire de santé McGill a publié les résultats d'une étude dans la revue Pediatrics dont les conclusions établissent que le vaccin rougeole, oreillons, rubéoles (ROR) ne serait pas responsable des troubles envahissants du développement (http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/118/1/e139).

En mars 2006, un autre article, paru cette fois dans Journal of American Physicians and Surgeons, présente les résultats d'une étude qui montre que l'autisme pourrait avoir un lien avec le mercure utilisé dans les vaccins… (http://www.jpands.org/vol11no1/geier.pdf).

Un article publié par SafeMinds réagit à la recherche québécoise en stipulant que le Thimerosal est un poison qu'il faut prendre au sérieux et qu'il est dangereux de l'inhaler, de l'ingérer ou de le mettre en contact avec la peau (http://safeminds.org/).

Les études continuent de se contredire et bien que personne ne prétende que le vaccin soit responsable des troubles envahissants du développement, plusieurs le soupçonnent d'être un facteur déclencheur. En effet, trop de parents ont constaté une régression chez leur enfant immédiatement à la suite d'un vaccin pour ne pas tenir compte d'une telle hypothèse. À la Fédération, nous croyons qu'il serait temps d'investiguer plus sérieusement toute la question de la vaccination afin de prévenir, dans la mesure du possible, l'apparition de l'autisme : une faiblesse du système immunitaire de certains enfants «porteurs d'un trouble envahissant du développement» pourrait-elle, par exemple, être activée par une vaccination? Certains enfants plus vulnérables pourraient-ils être protégés de façon particulière lors de la vaccination? La découverte de marqueurs de l'autisme pourra-t-elle permettre d'identifier de façon précoce les bébés à risques? Toutes ces questions et plusieurs autres méritent d'être explorées et la Fédération mettra son énergie à susciter le débat.

Fait important à souligner, en 2002, l'incidence des troubles envahissants du développement était de 27 cas sur 10 000. En 2006, l'étude du Centre universitaire de santé McGill rapporte un taux de prévalence de 65 cas sur 10 000, soit une personne sur 155.

Un nouveau fonds pour la recherche

En juin dernier, le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) dévoilait une nouvelle opportunité de financement de recherche à la communauté scientifique portant sur « Le développement de la recherche dans les domaines de la déficience et des troubles envahissants du développement ». Par cet appel d'offres à la communauté scientifique, les types de financement offerts concerneront le projet de recherche, la synthèse critique de résultats de recherche, la bourse postdoctorale, la bourse doctorale. L'enveloppe disponible pour ce concours est de 1 513 000 $. Pour plus d'information : Nathalie Roy, au 418 643-97852 poste 3138 ou au www. fqrsc.gouv.qc.ca/programmes/pdf/app-di-ted.pdf

Communiqué de presse

L'amélioration de l'accès aux nouvelles technologies de l'information, thème principal de la journée internationale des personnes handicapées 2006

New York, le 26 juillet (Département des affaires économiques et sociales, DESA) ~ L'amélioration de l'accès des personnes handicapées aux nouvelles technologies de l'information, telles que l'Internet et la téléphonie portable, sera cette année le thème principal de la Journée internationale des personnes handicapées, qui sera observée le 3 décembre prochain.

Bien que l'accès aux technologies de l'information et des communications (TIC) ait favorisé la création d'opportunités pour le grand public, cela est particulièrement vrai pour les personnes handicapées, qui ont pu ainsi surmonter les barrières sociales du préjudice et celles, physiques, des infrastructures inadaptées à leur pleine participation à la vie sociale.

Mais de nombreuses personnes handicapées demeurent incapables de profiter comme elles le devraient de l'Internet, en raison de l'inaccessibilité de la plupart des sites aux aveugles ou aux individus atteints de problèmes de vue, largement dépendants de l'utilisation de la souris. En outre, la formation est souvent dispensée dans des formats ou des lieux inaccessibles à ces personnes, à l'heure où l'éducation est de plus en plus liée à l'utilisation des TIC.

À l'occasion du premier Sommet mondial sur la société de l'information, les gouvernements s'étaient engagés à construire une société de l'information axée en priorité sur la personne, l'inclusion et le développement, où chacun pourrait créer, utiliser et partager l'information et la connaissance. En faisant de l'accès aux personnes handicapées son thème principal, la Journée internationale 2006 a l'intention de donner un élan pour doter les personnes handicapées des moyens de prendre part à cette vision globale.

Des mesures ont déjà été prises dans de nombreux pays et des normes mondiales et des directives sur les modalités d'accès aux sites Internet sont en cours d'élaboration. Une fois adoptée et ratifiée, la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées fera de l'accès des personnes handicapées aux nouvelles technologies une obligation juridique. Cet instrument stipule que certaines mesures devraient être prises pour éliminer les obstacles à l'information et aux communications et promouvoir l'accès aux personnes handicapées aux TIC, y compris l'Internet.

« Rendre les TIC accessibles aux personnes handicapées n'est pas seulement une question de respect des droits de l'homme, mais aussi un bon investissement », fait observer Sarbuland Khan, Coordonateur exécutif de l'Alliance mondiale pour les TIC et le développement. « Des études suggèrent que les sites accessibles bénéficient d'un meilleur indice de popularité et permettent d'économiser des coûts de maintenance. »

Pour plus d'informations à ce sujet, prière de contacter Edoardo Bellando, Département de l'information (DPI), tél: (212) 963-8275, bellando@un.org.

Perspectives 2006-2007 de la FQATED

Lors de sa dernière assemblée générale annuelle de juin dernier, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement nous a présenté le rapport d'activités de l'année qui se terminait en mars 2006 et les perspectives pour l'année 2006-2007. Il nous fait plaisir de vous présenter les travaux de l'année en cours dont plusieurs vous ont déjà été présentés plus en détails.

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

Grâce au soutien financier du ministère de la Santé et des Services sociaux, la FQATED met encore cette année cinq projets de l'avant :

- Une tournée des régions : s'inscrivant dans le cadre des activités du 30e anniversaire, la Fédération amorcera dès l'automne une tournée de ses associations régionales avec l'objectif de connaître le point de vue des parents sur les services qu'ils reçoivent, d'évaluer leur taux de satisfaction et d'identifier les besoins qui ne sont pas comblés (en lien avec le Plan d'action gouvernementale). La tournée sera aussi l'occasion de faire un historique du développement des services en autisme dans chacune des régions.

- Un soutien à la formation des parents : un montant d'argent est mis à la disposition des associations régionales afin qu'elles puissent soutenir la participation des parents à des formations, ateliers, conférences, colloques ou congrès qui répondent à leurs attentes et à leurs besoins.

- Atelier « L'équilibre au quotidien » : une tournée provinciale d'un tout nouvel atelier débutera en septembre et sera animé par madame Brigitte Harrisson. Les objectifs sont de permettre aux parents de s'approprier leur situation, d'en prendre le contrôle après l'annonce du diagnostic et de découvrir la force de l'accompagnement aux parents par les parents. Pour ATEDCQ ce sera en mars 2007…

- Atelier de base en autisme et en TED : suite à de nombreuses demandes, la Fédération produira un DVD sur l'atelier de base en autisme et en TED afin de rendre disponible sur support audio-visuel cet atelier qui avait fait l'objet d'une tournée très appréciée en 2004-2005.

Dépliant de sensibilisation : la conception, la réalisation et la production d'un dépliant de sensibilisation destiné aux pédiatres, omnipraticiens, ordres professionnels et aux différents milieux de formation dans le but de les sensibiliser aux caractéristiques des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Parmi les priorités cette année : relancer le site Internet et la revue l'EXPRESS. Nous explorons actuellement différentes avenues de partenariat possible. Le site sera revue en profondeur afin de le rendre encore plus fonctionnel et de l'alimenter de façon régulière. Un nouveau numéro de l'EXPRESS devrait être disponible dès le début de 2007.

La Fédération continuera à développer différents partenariats, à faire des représentations et à jouer son rôle de leader en informant et en sensibilisant sur toute la question de l'autisme et des autres TED.

Publications

☺ Les élèves de la commission scolaire des Sommets, inscrits au programme de formation à l'intégration sociale du Centre d'éducation des adultes des sommets, ont réalisé une trousse culinaire imagée. Celle-ci comprend une quinzaine de recettes (une brochure par recette) pour une préparation facile et sécuritaire au four micro-ondes. Cette trousse se veut un outil adapté pour les personnes TED, dysphasiques ou ayant une déficience intellectuelle et vise l'acquisition de l'autonomie pour une intégration facile à la vie résidentielle, au travail ou à la vie communautaire. Si cette trousse vous intéresse, un seul contact : Danielle Viau au 819 845 4702 ou par courriel au dviau@csdessommets.qc.ca

☺ Autre livre intéressant : ***La vitesse de l'obscurité*** de Elizabeth Moon. Parent d'un fils autiste et auteure réputée de science-fiction, Élisabeth Moon part de l'expérience de son fils pour nous présenter ce roman qui évoque l'obsession peut-être insensée de vouloir traiter les personnes autistes pour les rendre soi-disant normales. Lou, personnage principal du roman, menait bien sa vie d'autiste. Mais l'offre de tester un traitement expérimental censé annuler les effets de l'autisme va perturber son existence jusqu'alors bien réglée.

☺ ***Giggle Time : Establishing the Social Connection*** de Susan Aud Sonders semble intéressant aussi. Avec plus de 20 années d'expérience d'enseignement auprès des enfants autistes, l'auteure nous présente ici un outil important pour les parents, enseignants et professionnels qui aidera dans l'établissement et le développement des habilités sociales chez une clientèle verbale et non-verbale. Dans ce livre vous trouverez les détails sur la technique, les instructions méthodologiques et des exemples enrichissants.

Vignette en ligne

Voici un nouveau portail pour la vignette d'accompagnement : http://vatl-tlcs.org. Vous pouvez faire une demande en ligne.

ATEDCQ…

Si ce n'est pas déjà fait, bien vouloir prendre note de la nouvelle adresse courriel d'**Autisme et TED Centre-du-Québec** qui devient atedcq@cgocable.ca. Les autres coordonnées restent inchangées.

Concours « Fais-moi un dessin »

Nous vous rappelons que vous avez jusqu'au 25 septembre prochain pour nous faire parvenir les dessins de vos enfants… Notre thème « **Mon bonheur à moi** ». La thématique est basée sur les préférences de l'artiste en lui demandant de dessiner quelque chose qu'il le rend heureux. Ce qui peut être : un jeu, une activité, un endroit, une personne ou autre. Le choix pourra aussi se faire à l'aide de pictogrammes.

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC

Soutien, Représentation et Information dans votre région

ATEDCQ

450, rue Heriot
Drummondville, Québec
J2B 1B5

Téléphone : (819) 477-0881
Télécopie : (819) 477-2156
Courriel : atedcq@cgocable.ca

La mission d'ATEDCQ est de regrouper les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et toutes personnes intéressées à la cause sur le territoire. Il vise aussi à promouvoir les services spécialisés et adaptés pour la personne et sa famille.

Le conseil d'administration :

Président :	*François L'Étoile (parent)*
Vice-présidente :	*Lorraine Houle (parent)*
Secrétaire :	*Diane Allard (professionnelle)*
Trésorier :	*Réal Beaulieu (parent)*
Administratrices :	*Line Pratte (parent)*
	Danielle Viens (parent)
	1 poste vacant

La permanence :

Danny Lauzière, coordonnateur