

LE TOUCH'A'TOUT

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC

Juin-Juillet 2012



Mot de la coordonnatrice

L'Assemblée générale annuelle vient tout juste d'avoir lieu et qui dit AGA dit nouveau plan d'action.

Pour 2012-2013, Autisme et TED Centre-du-Québec souhaite mettre l'accent sur les adultes ayant un TED. C'est donc cet état d'esprit qu'ATEDCQ vous offre un Tout'-Chat'Tout à saveur plus adultes.

Vous y trouverez un texte rédigé par Antoine Ouellet, professeur, musicien, auteur ayant un diagnostic du syndrome d'asperger.

Vous pourrez également y lire un article parlant de la réalité vécue par une famille ayant un jeune adulte autiste. Ce témoignage nous amène à réfléchir sur l'absence de logement adapté pour les adultes ayant un TED.

Dans la même ligne d'idée, vous trouverez de l'information concernant l'application pour les téléphones intelligents visant, entre autre, à favoriser l'autonomie des personnes ayant un TED. Utiliser une telle application dans un milieu de travaille pourrait grandement faciliter l'intégration de jeunes adultes autistes sur le marché de l'emploi. Les personnes intéressées à en apprendre plus sur MARTi peuvent me contacter au bureau. Il me fera plaisir de partager avec vous le contenu de la formation à laquelle j'ai eu l'opportunité d'assister.

Ces préoccupations et questionnements envers les services offerts aux adultes ayant un TED ne relèvent pas uniquement d'ATEDCQ. En effet, la table de concertation Di-TED de Victoriaville en à également fait une priorité. De plus, le Protecteur du citoyen viens de faire paraître un rapport intitulé « Les services aux jeunes et au adultes présentant un trouble envahissant du développement.» Vous trouverez dans ce numéro du Tout'Chat'Tout les réactions et commentaires de la Fédération québécoise de l'autisme quant à ce rapport.

N'oubliez pas d'inscrire à votre agenda la journée d'activité estivale qui aura lieu le 8 juillet de 11h00 à 16h00 à la plage du Lac Mirage (Plessisville). L'ensemble de vos proches y est convié. Vous trouverez tous les détails en page 2.

Bonne lecture!

Marie-Eve Lavoie

Coordonnatrice d' ATEDCQ

Sommaire :

- Mot de la coordonnatrice
- À l'agenda: Activité estivale
- · AGA et nouveau CA
- Dans le centre de doc...
- Connaissez-vous MARTI?
- Rapport du protecteur du citoyen
- · Autiste, oui et alors?
- · Et les adultes autistes?
- Album photo du mois de l'autisme
- · Section jeux





Journée familiale estivale « Ensemble, tissons notre toile »

Dimanche le 8 juillet 2012

DE 11h00 à 16h00

Autisme et TED Centre-du-Québec vous invite à venir profiter du soleil Au Lac le Mirage!



711, 12e rang Ouest, Princeville QC G6L 4K5

Programme de la journée

- Apportez votre pique-nique
- Baignade
- Glissade d'eau
- · Splash pad
- Parc pour les enfants
- Musique

Autres services offerts

(à vos frais)

- Casse-croûte sur place
- Pédalo
- Kayak
- Surf-bike
- Planche ou ski nautique
- Tripe

Entrée gratuite

Sur présentation du carton d'invitation

Entrée gratuite



Cette activité s'adresse tant aux membres d'ATEDCQ qu'à l'ensemble de leurs familles élargies. Invitez vos proches et amis en leur remettant le carton d'invitation. Tout comme vous, ils auront accès gratuitement au site grâce à la contribution financière d'ATEDCQ. Pour info: (819) 477-0881

Assemblée générale annuelle et nouveau conseil d'administration

Le 13 juin dernier avait lieu l'Assemblée générale annuelle d'Autisme et TED Centre-du — Québec. Lors de cette rencontre, les réalisations accomplies en 2011-2012 furent présentées aux membres présents.

De plus, les projets et orientations retenues pour l'année 2012-2013 furent présenté par le biais du plan d'action.

Cette soirée fut l'occasion de partager un bon repas et d'élire les nouveaux administrateurs au sein du conseil d'administration.

Merci aux membres présents de leur participation à cette soirée.

Nous tenons à remercier Madame Diane Allard et madame Karine Cliche pour leurs implications au sein du C.A.

Félicitations aux nouveaux administrateurs!

CA 2012-2013

- Danielle Viens
- Frédéric Tang
- Line Pratte
- Véronique St-Cyr
- Nadia Drapeau
- Roger Fontaine
- Diane Rodriguez



Dans le centre de documentation...



Votre enfant a récemment reçu un diagnostic d'autisme ou de trouble envahissant du développement. À présent, tant de questions se bousculent : Qu'est-ce que l'autisme ? Quelle peut être la cause de ce trouble ? Est-ce que ça se guérit ? Qu'arrivera-t-il à mon enfant ? À notre famille ? Quels services s'offrent à nous ? Par où commence-t-on ?

C'est à ces questions que les auteurs répondent dans cet ouvrage, à travers 15 petits chapitres qui vous permettront d'apprivoiser en douceur la situation de votre enfant. En se basant sur les recherches les plus récentes dans le domaine, mais toujours en expliquant clairement les concepts scientifiques, France Carbonneau et André Rousseau vous guident dans cet univers qui est celui de votre enfant. En plus des renseignements qui vous permettront de bien comprendre l'autisme, des stratégies pour aider votre enfant, des services offerts dans le milieu de la santé et le milieu scolaire, vous trouverez des témoignages de parents d'enfants autistes qui partagent leur vécu en toute simplicité.

Rédigé en fonction du contexte québécois, la majorité des chapitres sont toutefois universels. De plus, une section complète se penche sur le contexte particulier de la France.

Cet ouvrage est une mine d'or d'information que vous garderez sous la main et qui vous aidera à passer du choc à l'espoir.

Pour connaître le contenu complet du centre de documentation, consultez le

www.atedcq.com



Connaissez-vous

MARTi, signifie « mon assistant à la réalisation de tâche interactif ». Il s'agit d'une application pour appareils mobiles qui améliorera la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement, ayant subi un traumatisme crânien ou étant en perte d'autonomie. Grâce à MARTi, elles pourront réaliser des tâches quotidiennes de façon autonome, tâches qui, jusqu'à maintenant, nécessitaient le soutien d'un proche ou d'un intervenant.

Conçue et modélisée pour soutenir des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), leurs proches ainsi que les organisations qui dispensent des services professionnels et techniques (intervenants et au-

Le logiciel MARTi disponible sur <u>l'AppStore</u> :

- Favorise l'apprentissage
- Facilite la réadaptation
- Assure un soutien à la réalisation de tâches

tres spécialistes), le milieu scolaire ainsi que les sociétés et fédérations en DI ou en TED, MARTi a un objectif précis : « Assister une personne dans la prise de décisions afin qu'elle puisse exercer plus de contrôle sur son environnement. »



Ainsi, grâce à un appareil mobile, comme un iPod touch, un iPad ou un iPhone, l'usager pourra obtenir, en tout temps, le soutien de MARTi pour accomplir une tâche. Préparer du café, laver des vêtements ou faire le lit, sont autant de gestes du quotidien pour lesquels un soutien peut être requis. MARTi remplace les affiches et post-it que les aidants posaient sur les murs de la maison ou sur le frigo pour rappeler les consignes quotidiennes de la personne déficiente. Il est le soutien de la réalisation de tâches permettant de choisir entre plusieurs options. Il permet de créer des tâches en enregistrant des consignes audio et vidéos étape par étape, de les modifier en temps réel pour les adapter aux besoins. Grâce à une ergonomie simplifiée pour son utilisation, la personne déficiente peut vérifier et accomplir des tâches sans stress ni être accompagnée d'un aidant. Elle devient autonome, et évolue sans peur de mal faire, MARTi lui montre à tout moment comment accomplir ses tâches.

MARTi répond à un besoin qui n'était pas comblé jusqu'ici, il est la première application qui offre, en français, un soutien à la réalisation de tâches permettant de choisir entre plusieurs options. De plus, il permet à un intervenant de créer et de modifier rapidement une tâche en temps réel. « Il ne fait aucun doute que MARTi facilitera grandement la vie des personnes présentant une DI, un TED et de leurs proches puisqu'il augmente l'autodétermination de la personne tout en diminuant le niveau de stress des parents et intervenants.

L'application MARTi est le fruit d'un partenariat entre l'UQTR via sa Chaire TSA, le CRDITEDMCQ-IU et Infologique innovation inc.

Pour de plus amples informations, consultez le www.martimobile.com

Rapport du protecteur du citoyen: une enquête sérieuse qui commande des actions immédiates

La Fédération québécoise de l'autisme a pris connaissance du rapport spécial du Protecteur du citoyen portant sur *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Malgré le portrait réaliste de la situation que trace le Protecteur, la Fédération déplore le fait que l'on doive encore poser une question cruciale pour les familles qui attendent des services depuis plusieurs années : quand auront-elles accès aux services prévus dans le Plan d'action gouvernemental lancé en 2003?

Un portrait connu, confirmé par le Protecteur

C'est sans surprise que la Fédération prend connaissance des constats du Protecteur :

- L'offre théorique de service à cette clientèle existe, mais dans la réalité, cette offre est peu et inégalement accessible, en plus d'être soumise à de longues listes d'attente.
- Le programme de soutien à la famille est jugé obsolète, le plan de service individualisé et intersectoriel n'est pas établi de façon systématique et la coordination en est absente.
- Les établissements qui ont le mandat des services spécialisés abandonnent les responsabilités qu'ils avaient jusqu'alors sans s'assurer au préalable d'une prise en charge des personnes.

Bref, le rapport présente des situations problématiques qui étaient déjà dénoncées depuis de nombreuses années par les représentants des familles. En ce sens, la Fédération québécoise de l'autisme ne peut que saluer le travail de l'équipe du Protecteur pour ce portrait qui reflète malheureusement trop bien la réalité, même si, à certains égards, le rapport nous apparaît réducteur. Par exemple, le soutien scolaire aux adolescents semble se résumer à la gestion de crise, à l'éducation sexuelle et à la prévention de l'intimidation. Ce sont des thèmes importants bien entendu, mais qu'en est-il du soutien pour accéder à un programme éducatif adapté, pour participer à des activités parascolaires, pour l'accompagnement dans un choix de carrière, etc.? À aucun moment il n'est question non plus des études postsecondaires. Pourtant, de nombreux jeunes sont privés d'une aide qui pourrait leur permettre de poursuivre leurs études avec un minimum de soutien.

Une enquête sérieuse qui commande des actions immédiates

La Fédération tient à saluer la qualité de l'enquête du Protecteur du citoyen : le portrait tracé reflète une réalité vécue par une majorité de nos familles. Cette enquête a été amorcée il y a trois ans, trois ans de détresse pour plusieurs familles qui avaient porté plainte auprès du Protecteur et qui espéraient des solutions pour les aider à passer au travers de leur situation. Nous avons accompagné et encouragé plusieurs familles à porter plainte parce que nous espérions avec elles que des solutions soient apportées. Trois ans plus tard, nous avons l'impression que nos attentes étaient peut-être trop élevées : mais que dire à nos familles maintenant, alors que les recommandations sont de l'ordre de plans, de bilans à produire, de révision de programmes gouvernementaux. Dans son rapport, le Protecteur recommande fortement aux ministères concernés de travailler en étroite collaboration, de partager leur expertise, de préciser leurs rôles et responsabilités. La même chose était pourtant recommandée en 2009 dans le rapport consacré aux enfants TED de 0-7 ans. Il semble donc que rien n'ait changé puisque ce sont les mêmes ministères et les mêmes établissements qui travaillent avec les adolescents et les adultes.

Pire, le nouvel échéancier repousse la réalisation de plusieurs recommandations à 2018. Pourtant, en 2003, le plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux précisait déjà les responsabilités et demandait que soient établis des partenariats pour assurer des services de qualité aux personnes autistes. Comment accepter que l'échéance d'un plan d'action, qui était pourtant attendu depuis plus de 20 ans au moment de son lancement, soit encore reportée?

La Fédération québécoise de l'autisme se fait le porte-parole de ses 16 associations régionales et des milliers de parents qu'elles représentent pour réclamer des mesures concrètes dès maintenant. Le plan d'action gouvernemental a une offre de services théorique acceptable, définie depuis bientôt 10 ans, qu'il importe de mettre en pratique sans tarder. Les familles ne peuvent plus accepter les éternelles tergiversations et remises à plus tard. C'est maintenant qu'il faut agir, question d'équité et d'accessibilité à des services qui vont permettre aux familles d'accéder à une meilleure qualité de vie et à leurs enfants d'acquérir les habiletés et les connaissances qui feront d'eux des citoyens actifs dans la société.

Pour obtenir le rapport du protecteur du citoyen sur les services aux jeunes et aux adultes ayant un TED

http://www.protecteurducitoyen.qc.ca

LE TOUCH'A'TOUT Page 6

Autiste, oui et alors? Par Antoine Ouellet

Des articles récents parus dans *La Presse* et plusieurs médias soulignaient, en s'en désolant, l'augmentation de 78% des cas d'autisme aux États-Unis entre 2002 et 2008. À titre de personne autiste moimême, permettez-moi de présenter mon point de vue, moi qui suis «frappé» par cette «maladie» dont je «souffre».

Si une certaine dimension handicapante fait consensus, il n'en va pas de même avec l'idée selon laquelle l'autisme serait une maladie. Les différentes visions de la nature réelle de l'autisme se déclinent depuis celle qui en fait une psychose jusqu'à celle qui la considère comme une autre forme d'intelligence.

Selon moi, être autiste est un peu comme être gaucher plutôt que droitier, ou homosexuel plutôt qu'hétéro: c'est quelque chose de minoritaire qui est là dès la naissance et qui appartient à la personne. Je n'ai pas été frappé par l'autisme: je suis autiste, c'est une dimension de ma personne (et qui, soit dit en passant, ne limite pas ma personne).

Comment croyez-vous que nous nous sentons d'être ainsi? Pour ma part, assez bien. Certaines journées, je me sens très bien et très heureux. Je ne suis ni un malade ni une maladie. Je relis les critères de diagnostic du syndrome d'Asperger (ma forme d'autisme): je m'y retrouve. Pourtant, je n'associe aucun sentiment ou aucun souvenir de souffrance à ces critères. Il m'arrive de moins bien «filer», mais rien d'anormal, et je suis certain que cela vous arrive à vous aussi.

À quoi ressemble la vie d'une personne autiste? Voici des réponses que l'on m'a données.



«C'est avoir une déficience intellectuelle». Il n'y a pas plus de déficience intellectuelle chez nous que chez les gens non autistes (et ne vous en faites pas trop: mes petites cellules grises sont assez performantes).

«C'est ne pas pouvoir parler». La grande majorité des autistes parlent. Mais c'est vrai que peu d'entre nous sont verbomoteurs. Cela dit, j'enseigne, je donne des conférences (non, pas que sur l'autisme!), je passe en entrevue. Avec plaisir, toujours, sans grand trac ni stress démesuré.

«C'est être violent, quasi schizo». Nous ne sommes pas des anges (et vous donc?), mais pas des démons non plus. Il m'arrive de me fâcher, bien que je ne me rappelle pas de la dernière fois et que, personne discrète, il m'a souvent été dit que je devrais me fâcher davantage!

«C'est voir partout des formules mathématiques, des chiffres ou des codes». Oui, bon... Mais je ne peux pas dire adorer particulièrement les maths, ni être un crack en informatique - je connais même un «Asperger» qui déteste les ordinateurs. En tout cas, je ne suis pas gadgetophile: imaginez, je n'ai pas de cellulaire. Par contre, c'est vrai que j'aime les «harmonies cachées», dans la nature, dans la musique, etc.

Petite vérité: il y a autant de diversité entre les personnes chez les autistes que chez vous. Les stéréotypes et les préjugés ne peuvent vous aider à nous comprendre. Pas plus qu'hier encore, ils ne pouvaient aider à comprendre les femmes, ou les Noirs, etc.

Faut-il se désoler de l'augmentation des cas d'autisme? Moi, je m'en réjouis et j'applaudis! Notre grand problème est de constituer une toute petite minorité: les estimations les plus optimistes que j'ai lues parlent de 3% de la population. Plus nous serons, mieux les choses pourront aller pour nous. Parce que, comme pour d'autres groupes minoritaires qui l'ont déjà fait, nous oserons prendre davantage la parole (plutôt que d'entendre des tas de gens parler à notre place), nous affirmer, oser faire des suggestions pour la marche du monde, voire même revendiquer.

Et ce ne sont pas les sujets de revendication qui nous manqueraient. Savez-vous que 80% des «Asperger» vivent de l'intimidation dans les écoles (moi, j'en ai fait un sévère syndrome de stress posttraumatique)? Que 90% des autistes n'arrivent pas à trouver et à garder un emploi pour lequel ils possèdent pourtant toutes les compétences? Que dans certains pays encore aujourd'hui, des enfants autistes subissent des «traitements» relevant carrément de la maltraitance qui visent à les «guérir»?

À nous guérir de quoi du reste? D'une différence qui est encore mal connue et donc insuffisamment acceptée socialement.

Antoine Ouellette est compositeur et professeur de musique, diagnostiqué Asperger à l'âge de 47 ans

Et les adultes TED?

Aline Moreau est mère seule d'un autiste de 23 ans nommé Simon. Selon elle, il est déplorable que le Québec concentre toutes ses ressources pour intervenir auprès des enfants de 0 à 5 ans et qu'il n'aide pratiquement pas les adultes autistes.

Lourdement atteint, Simon a tout de même en poche un diplôme de cinquième secondaire. «Mais il est passé d'une année à l'autre sans rien comprendre. Il a les acquis d'un enfant de sixième année», estime sa mère.

La communication entre Mme Moreau et son fils est difficile. «Quand je ne le comprends pas, il devient violent», dit-elle.

Au cours des dernières années, Mme Moreau a souvent été victime des colères de son fils. Elle a eu deux commotions cérébrales et cinq doigts cassés. «Au lieu qu'il aille dehors et passe sa colère sur n'importe qui, je l'ai toujours laissé m'agresser. C'est ma façon de le protéger», dit-elle.

En mars 2009, les colères de Simon étaient devenues ingérables. Mme Moreau avait besoin d'aide, mais ne savait pas vers qui se tourner. «Personne ne voulait le prendre», se souvient-elle. C'est finalement un centre qui aide les jeunes délinquants qui a accueilli Simon quelques jours.

Depuis, Mme Moreau a déménagé à Joliette. «Je me suis acheté deux appartements dans la même rue. J'habite dans un condo et mon fils dans l'autre. Je n'aurais pas pu m'acheter deux condos à Montréal parce que c'était trop cher», raconte-t-elle. Pour aller travailler

dans la métropole, Mme Moreau doit faire de trois à quatre heures de transport par jour.

«Je dois appeler Simon à 9h30 pour le réveiller. Puis à 10h30 pour lui dire de faire sa vaisselle. Je dois faire deux épiceries, deux lavages. C'était plus simple de l'avoir chez moi. Mais je ne pouvais plus. C'est la solution que j'ai trouvée», ditelle. Mais cette solution hypothèque sa qualité de vie et sa santé financière. «Le gouvernement ferme les veux sur les autistes après 5 ans. Le réseau scolaire n'a pas les ressources pour les aider correctement. Et devenus adultes, les autistes sont laissés pour compte», ditelle.

Fondatrice de l'entreprise Consul-TED et elle-même autiste, Brigitte Harrison affirme que les autistes adultes sont actuellement «dans les quatre P». « «Ils sont en prison, en psychiatrie, chez leurs parents ou au paradis», dit-elle. Mme Harrisson juge déplorable que le gouvernement diminue de façon draconienne les services aux autistes quand ceux-ci ont plus de 5 ans. «C'est comme si on disait aux jeunes diabétiques qu'après 6 ans, ils n'auraient plus d'insuline... Ça n'a pas de bon sens», dit-elle.

Le Dr Sylvain Palardy dirige une clinique de pédopsychiatrie au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. De 35% à 40% des enfants qu'il voit sont atteints de TED. Selon lui, il est aberrant que le gouvernement paie pour 20 heures d'intervention comportementale intensive aux enfants de 0 à 5 ans, mais qu'après, presque tout s'arrête. Dans son rapport publié en octobre 2009, la protectrice du citoyen a d'ailleurs noté «qu'aucune étude

n'a encore été menée pour savoir l'impact de la cessation de l'ICI au primaire».

« Parce que l'enfant autiste deviendra un adulte autiste... »

Responsable du programme d'ICI au CRDI Montérégie-Est, Gilles Lemaire reconnaît que la majeure partie des investissements va aux enfants d'âge préscolaire. Mais il souligne que certains services sont offerts après. «Il ne faut pas négliger l'apport d'une intervention comportementale précoce. Pour chaque enfant qu'on peut aider et qui ne terminera pas sa vie dans un logement supervisé, ça vaut le coup», dit-il.

Source: A. Lacoursière. La Presse



Pour poursuivre votre réflexion en lien avec les adultes autistes:

J'existe!

http://www.autisme.qc.ca/ TED/je-suis-ted/messagesdes-adultes-autismes.html LE TOUCH'A'TOUT Page 8

Abum photo Mois de l'autisme 2012













Abum photo Mois de l'autisme 2012













LE TOUCH'A'TOUT Page 10

Abum photo Nois de l'autisme 2012























AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC

Jeux

Charade

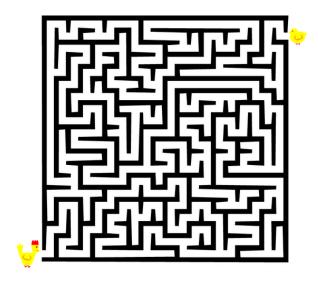
Mon premier est un oiseau parfois bavard, qu'on dit voleur.

Mon deuxième coupe du bois.

Mon troisième aide à dire non.

Mon tout est rempli d'eau, mais pas de poissons.

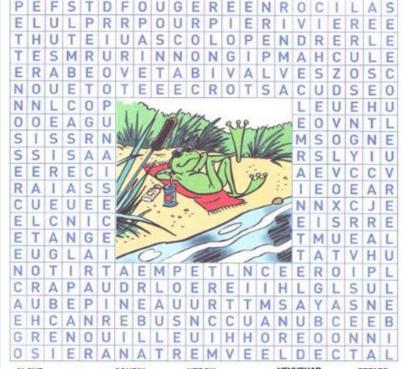
Labyrinthe



Retrouve dans la grille tous les mots de la liste, sachant qu'ils peuvent s'écrire dans tous les sens,même en diagonale et à l'envers. Une lettre peut faire partie de plusieurs mots.

Raye chaque mot trouvé dans la liste et dans la grille. Il te reste 6 lettres avec

Raye chaque mot trouvé dans la liste et dans la grille. Il te reste 6 lettres avec lequelles tu formeras un dernier mot en les relevant dans le sens normal de la lecture.



ALGUE ANCYLE AUBEPINE BECASSEAU BERNACHE BIVALVES CANARD CASTOR CHABOT CHAMPIGNON CINCLE COULEUVRE COUSIN
CRAPAUD
CRESSONNETTE
CYGNE
ECREVISSE
ELODEE
ESCARGOT
ETANG
FLEUVE
FOUGERE
GRAMINEES
GRENOUILLE

HERON
IRIS
JACINTHE
INSECTE
LIBELLULE
LIMNEE
LOTUS
LOUTRE
LUZULE
MOUCHE
MOUSSE

MUSARAIGNE

NENUPHAR
OISEAU
OSIER
PERCHE
PLUME
POURPIER
PUNAISE
RANATRE
RIVIERE
SAULE
SCOLOPENDRE

TETARD
TORTUE
TRITON
TRUITE
VINULE
VOLVOX
RAINETTE
SALICORNE

1			8	3				2
5	7				1			
			5		9		6	4
7		4			8	5	9	
6		3		1		4		7
	5	1	4			3		6
3	6		7		4			
			6				7	9
8				5	2			3

Solution de la charade :

la piscine (pie - scie - ne [ne...pas])



450 rue Hériot Drummondville QC J2B 1B5

(819) 477-0881 atedcq@cgocable.ca

Autisme et TED Centre du Québec est un organisme à but non lucratif qui s'implique activement auprès de personnes atteintes d'un trouble envahissant du développement, de leur famille et des professionnels sur le territoire du Centre du Québec.

ATEDCQ offre de l'information, du soutien ainsi que des activités d'entraide.

Le conseil d'administration 2011-2012

Line Pratte
Danielle Viens
Nadia Drapeau
Diane Rodriguez
Roger Fontaine (personne TED)
Véronique St-Cyr
Frédéric Tang

La permanence :

Marie-Ève Lavoie, coordonnatrice





François Choquette, député fédéral 119-B, rue des Forges Drummon<mark>dville, Qué</mark>bec J2B 6K1

www.atedcq.com