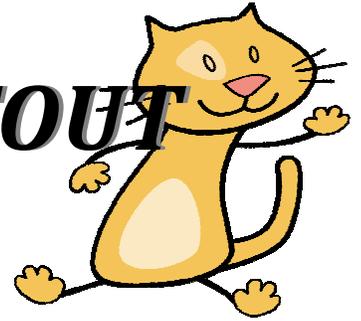




LE TOUCH'A'TOUT

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC



Volume 7, # 2

NOVEMBRE 2011



Sommaire :

- Formation "Développer des amitiés";
- Formation " Gestion des comportements agressifs";
- Du nouveau dans le centre de doc...;
- Loisir TED;
- La matériathèque;
- Plan d'intervention scolaire;
- Syndrome d'asperger...;
- R.E.E.I.;
- L'autisme n'est pas une D.I.;
- Autisme : la piste génétique se précise;
- Les antidépresseurs rendent les rats autistes;
- Bracelets GPS;
- Des parents comme les autres.

Brunch du temps des fêtes d'ATEDCQ

Chers membres,

L'Association est heureuse de vous convier à son tout premier brunch du temps des fêtes qui aura lieu le dimanche 18 décembre prochain, à 11 h au Centre communautaire Pierre-Lemaire de Drummondville (325, boul. St-Joseph Ouest).

Pour l'occasion, les adolescents du projet Loisir TED participeront à la préparation de l'activité et vous aurez la chance de déguster un copieux déjeuner préparé par un traiteur de la région.

Déroulement :

- 11 h Accueil des familles et des membres
- 11 h 30 Mot de bienvenue de la présidente
- 11 h 35 Brunch
- 13 h 20 Distribution des cadeaux



Comme cette activité se veut festive et d'échanges, nous vous invitons à y apporter la parenté et vos proches afin de tisser des liens en compagnie des familles présentes.

Une contribution de 3,50 \$/personne vous est demandée peu importe que vous soyez membre ou non.

Nous espérons vous voir en grand nombre !

Au plaisir de vous y recevoir !

Line Pratte
Présidente
ATEDCQ
T. : (819) 477-0881
Sans frais : (888) 477-0881



*Prière de payer et confirmer le nombre de personnes avant le **11 décembre 2011** en retournant le coupon-réponse ci-joint (un paiement par chèque serait apprécié).*



À l'agenda...

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC
vous présente

Dre Marie-Hélène Prud'homme, D.P.S., Psychologue de la Clinique de Consultation, d'Intervention et Formation en Autisme (CCIFA)

SAMEDI 18 février 2012 (9h à 16h) au Centre communautaire Pierre-Lemaire
325, boul. St-Joseph ouest, Drummondville

TITRE DE LA FORMATION : **DÉVELOPPER DES AMITIÉS**

La formation sur le développement des habiletés interpersonnelles et les notions d'amitié a pour but de mieux cerner et de comprendre le déficit social dans les troubles envahissants du développement. De plus, les personnes ayant un trouble envahissant du développement "se faire" et "garder" ses amis est un défi de tous les jours.

Cette journée présente donc l'importance de l'amitié, les raisons pour lesquelles l'amitié est un défi particulier, mais surtout, elle outille les intervenants afin qu'ils puissent être un moteur dans le développement de l'amitié chez les personnes ayant un trouble envahissant du développement.

La formation permet donc d'être sensibilisé à différentes stratégies d'intervention et d'être outillé pour favoriser l'enseignement individuel et de groupe auprès des personnes ayant un TED.

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS SANS TARDER POUR VOUS INSCRIRE (REPAS INCLUS)

- Membres "famille" d'ATEDCQ : 10 \$/personne.
- Membres "professionnel et corporatif" d'ATEDCQ: 75 \$/personne
- Non membres "famille" : 50 \$ /personne (10 \$ supplémentaire pour le deuxième parent)
- Non membres "professionnel et corporatif": 125 \$/personne

Vous pouvez devenir membre sur place au coût de :

- Parents (famille): 25\$/année - Professionnels: 35\$/année - Corporatif : 100 \$/année

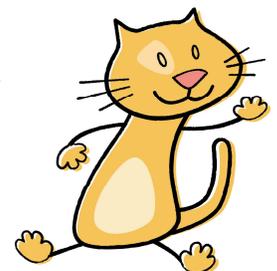
LA CONFÉRENCE EST OUVERTE À TOUS LES PARENTS ET INTERVENANTS, AINSI QU'À TOUTES PERSONNES INTÉRESSÉES PAR L'AUTISME ET LES TED.

Date limite d'inscription : *vendredi, 10 février 2012*



Danny Lauzière
Coordonnateur
ATEDCQ
450, rue Heriot
Drummondville, Québec J2B 1B5
(819) 477-0881
Sans frais : (888) 477-0881
atedcq@cgocable.ca

Mieux vivre ensemble...



AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC



Votre paiement
fait foi de
votre
inscription aux
formations.
Prière de
respecter les
délais
mentionnés.

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC vous présente

M. Jocelyn Bourdeau, DEC, consultant en intervention de crise, formateur ITCA, membre du Service Québécois d'Expertise en Trouble grave du comportement (SQETGC)

SAMEDI 14 janvier 2012 (9h à 16h)

Au Centre communautaire Saint-Pierre (salle # 3)
(575, rue St-Alfred, Drummondville)

GESTION DES COMPORTEMENTS AGRESSIFS : INTERVENTION THÉRAPEUTHIQUE LORS DE CONDUITES AGRESSIVES (ITCA)

Objectifs éducationnels :

- Développer des habiletés pour prévenir les comportements agressifs d'une personne présentant une déficience intellectuelle, un trouble envahissant du développement et un TCC, et pour agir;
- Comprendre les moments de grande tension et déterminer à quels besoins il est possible de répondre;
- Apprendre à réduire les comportements et à les désamorcer;
- Proposer des alternatives à la personne qui présente des conduites agressives.

COMMUNIQUEZ AVEC NOUS SANS TARDER POUR VOUS INSCRIRE (REPAS INCLUS)

- Membres "famille" d'ATEDCQ : 10 \$/personne
- Membres "professionnel et corporatif" d'ATEDCQ: 75 \$/personne
- Non membres "famille" : 50 \$ /personne (10 \$ supplémentaire pour le deuxième parent)
- Non membres "professionnel et corporatif": 125 \$/personne



Vous pouvez devenir membre sur place au coût de :

- Parents (famille): 25\$/année - Professionnels: 35\$/année - Corporatif : 100 \$/année

Date limite d'inscription : vendredi, 10 février 2012

Danny Lauzière
Coordonnateur
ATEDCQ
450, rue Heriot
Drummondville, Québec J2B 1B5
(819) 477-0881
Sans frais : (888) 477-0881
atedcq@cgocable.ca

Mieux vivre ensemble...

NB : Matériel fourni par le formateur : Guide de l'intervenant + attestations

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC



Du nouveau dans le centre de doc d'ATEDCQ



- Le liseron de Jules par Olivier Latyk (Belin jeunesse)
- Mon petit frère superhéros par Dorothée Roy & Oussama Mezher (Fonfon)
- Imiter pour grandir - développer du bébé et de l'enfant avec autisme par Jacqueline Nadel (Dunod)
- Autisme et pratiques d'intervention par Carole Tardif (Solal)
- Autisme et Zoothérapie par François Bernier et Aurélie Jean (Dunod)
- Autisme : l'accès à l'apprentissage par Anne-Yvonne Lenfant et Catherine Leroy-Depiere (Dunod)
- Accompagner un enfant autiste par Nathalie Poirier et Catherine Kozimski (PUL)

Tous ces livres et bien d'autres sont disponibles pour emprunt et consultation par les membres et partenaires de l'Association (service gratuit).



La troisième année de loisir TED est enfin commencée depuis le 11 septembre dernier. Lors de cette première journée, nos ados ont pu profiter d'une sortie aux pommes alors que la journée était des plus ensoleillée.

En octobre, la sortie à la Plaine à dû être annulée à cause de la pluie, mais les jeunes en ont profité pour faire des sports d'équipe et des jeux de société.

En novembre, une visite à la fromagerie de St-Guillaume est prévue. Nos jeunes collaboreront au premier grand brunch de Noël de l'association, le 18 décembre prochain, les parents et invités présents pourront s'attendre à tout un festin!

Dès le 8 janvier, les activités reprendront avec une journée plein-air. En février se tiendra le dîner familial « Ensemble tissons la toile » où tous les membres sont invités avec leur famille proche. En mars, la traditionnelle sortie à la cabane à sucre aura lieu. Au mois d'avril nous irons jouer aux quilles. En mai se tiendra une grande chasse aux trésors à la Plaine et enfin, le 3 juin nous irons visiter une ferme. Les jeunes de 12 ans et plus sont toujours les bienvenus aux dimanches de loisir, il y a toujours beaucoup de plaisir et de liens qui se créent.

Vous n'avez qu'à vous inscrire en téléphonant au bureau de l'ATEDCQ.

Sophie Côté
Chargée de projets
Autisme et TED Centre du Québec (ATEDCQ)
450, rue Heriot
Drummondville, Québec
J2B 1B5
T. : 888 477-0881
F. : 819 477-1077



La matériathèque Apprenti-Loue

Centre de stimulation



Depuis 15 ans, le Centre de stimulation l'Envol a comme préoccupation première de repousser les limites des enfants ayant un trouble de développement et de soutenir leurs familles. Notre expérience nous a démontré que pour aider un enfant ayant des limitations à vivre une situation d'apprentissage couronné de succès, il lui faut du matériel qui rejoint ses intérêts et qui considère ses limites tout en amenant un niveau de difficulté ajusté. Ainsi, avec la matériathèque, l'Envol met à la disposition des parents et intervenants tout le matériel pédagogique fabriqué au cours des années et utilisé par son équipe spécialisée.

Ce service s'adresse aux familles et professionnels qui gravitent autour des enfants ayant une problématique interférant dans leur développement (trouble envahissant du développement, trouble primaire du langage, déficience intellectuelle).

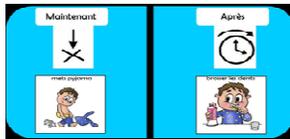


Location d'activités



- activités de niveau préscolaire
- jeux de manipulation
- ateliers académiques
- outils visuels pour faciliter la compréhension
- jeux de société adaptés
- et tellement plus encore!

Fabrication d'outil visuel à faible coût



Pour sauver du temps à peu de frais



Ce qui est apprécié du service:

- La présentation des activités qui assure le développement de l'autonomie
- La variété de jeux individuels ou de sous groupe
- L'importante économie de temps en adaptation de matériel
- La possibilité de fonctionner avec Internet et la poste pour les clients de l'extérieur
- La multitude d'idées qui stimule la créativité
- Être guidé à travers la banque de 4000 activités pour faire des choix judicieux



Famille
25\$ par année pour 3 jeux à la fois

Professionnel
200\$ par année pour 15 à 20 jeux à la fois



Pour nous contacter

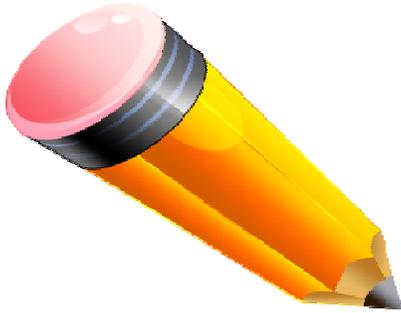
Centre de stimulation l'Envol
31 rue Lactantia
Victoriaville (Québec) G6P 1J2

Demandez la responsable
Anick Gosselin, Éducatrice spécialisée

Téléphone: (819)795-4044
Sans frais (877) 949-9997

Adresse internet :
service@lenvol.ca

Plan d'intervention scolaire



Bientôt, si ce n'est pas déjà fait, vous serez convoqués au plan d'intervention (PI) de votre enfant si ce dernier démontre des difficultés de comportement ou d'apprentissage ou est handicapé.

Sachez que si la commission scolaire identifie votre enfant comme ayant de grandes difficultés (le code n'est pas obligatoire), elle doit d'abord procéder à l'évaluation de ses besoins et capacités. Ensuite, le PI doit être adapté à ses besoins.

En effet, la Loi sur l'instruction publique (article 96,14) oblige la direction d'école à lui établir un PI adapté à ses besoins, et ce, avec votre aide, celle de votre enfant s'il en est capable, celle de l'enseignante ou l'enseignant et d'autres professionnelles ou professionnels, si nécessaire. De plus, la direction doit vous en faire un rapport périodiquement.

Nous vous présentons nos 10 idées pour se préparer au PI :

Avant la rencontre

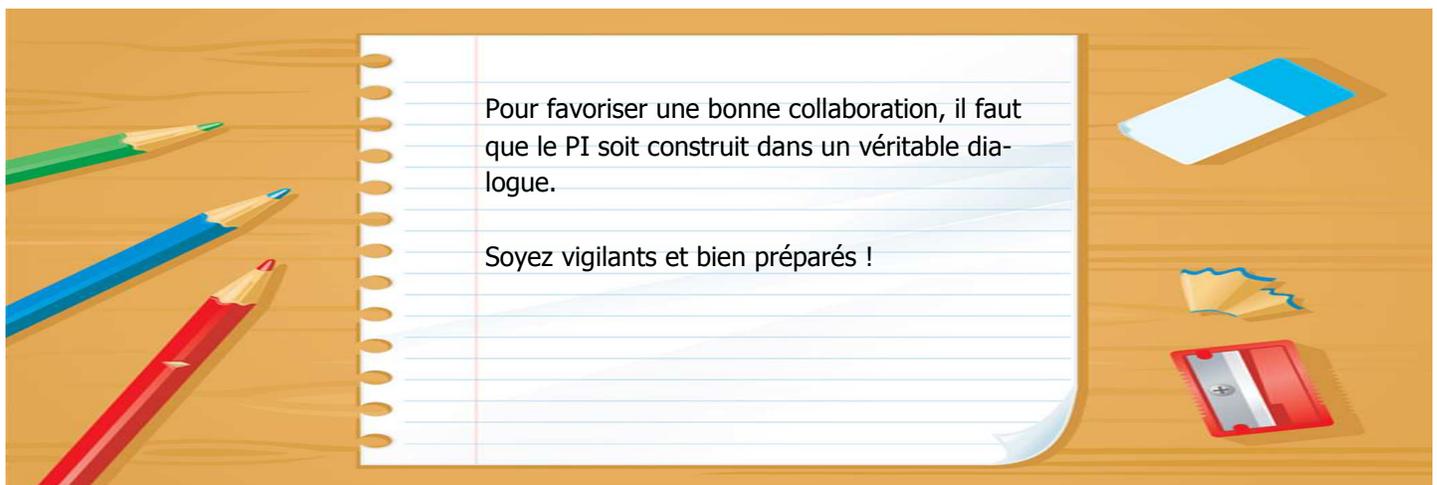
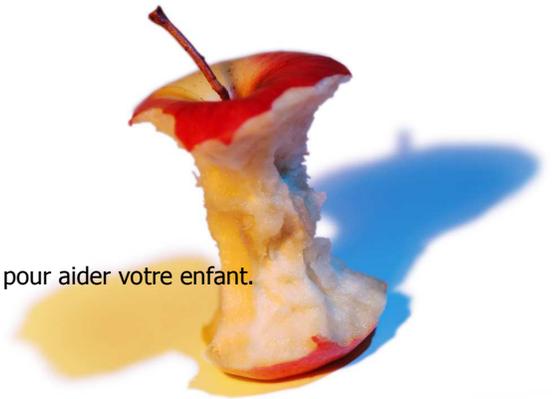
- Préparer un dossier concernant votre enfant. Il pourrait comprendre les éléments suivants : les bulletins, les PI, vos observations, les rapports médicaux, les évaluations professionnelles, etc.
- Écrire les questions sur les points qui suscitent chez vous des inquiétudes.
- Définir vos attentes (en écrire deux ou trois).

Pendant la rencontre

- Partager votre expertise de parents.
- Prendre des notes sur les recommandations.
- Poser des questions pour bien comprendre les interventions qui seront prises pour aider votre enfant.
- S'informer sur les services que votre enfant est en droit de recevoir.
- S'assurer du moment de la prochaine rencontre.

Après la rencontre

- Actualiser les moyens déterminés dans le PI.
- Encourager votre enfant dans l'atteinte des objectifs.



Syndrome d'Asperger : mille souffrances pour un «trésor»

C'est un ouvrage qui laisse perplexe. Qui suscite l'admiration tout autant que la gêne. Dans Une épée dans la brume (Éditions Anne Carrière), Nicole Damaggio nous raconte son combat contre le syndrome d'Asperger dont souffre sa fille, Anneclaire. On pourrait aussi dire, son combat contre sa fille, qui semble souffrir non d'une différence aimée, mais de cette normalité que le monde veut lui imposer.

Le syndrome d'Asperger est un trouble envahissant du développement proche de l'autisme de haut niveau. «Les Asperger sont doués pour presque tout, sauf pour les choses ordinaires», explique l'auteur ; souvent dotés de capacités intellectuelles exceptionnelles, avec des domaines d'élection passionnément investis, ils ont de sévères difficultés de communication et d'organisation.

Très tôt, Nicole Damaggio est intriguée par sa fille, bébé trop «parfait», enfant solitaire puis écolière récalcitrante, peu disposée à transiger avec ceux qui s'opposent à sa déroutante mais implacable logique.

Les médecins consultés ne voient là qu'une enfant très sage. Nicole Damaggio élabore alors toutes sortes de stratégies pour lui faire suivre une scolarité normale. «De par mes compétences professionnelles et managériales, j'ai pu détecter ce qui manquait à ma fille, élaborer des supports (...), ériger le tout en système de gestion.» Jusqu'au jour où, alors que

son enfant a déjà 14 ans, un reportage télévisé lui fait découvrir ce fameux syndrome d'Asperger.

«Tantôt mère, tantôt coach, tantôt chef d'entreprise ou même avocate selon les besoins de la cause...» De la mère, on ne lit pas grand-chose tant Nicole Damaggio se cache derrière son rôle assumé d'entraîneur. Peu de câlins ou mots tendres dans cet ouvrage, mais moult «supports de communication » concoctés à destinations des professeurs de sa fille, ou d'étonnantes «matrices de temps » qu'Anneclaire utilise pour passer ses examens.

Et le syndrome d'Asperger devient ici trésor : «À mon sens, autiste est un titre qui se mérite », explique Anneclaire. En dix pages dictées «d'un trait », la jeune femme nous fait entendre sa petite musique érudite et rêveuse, elle qui veut «aller au bout de sa part de divinité ». «L'annonce du syndrome d'Asperger me concernant m'a blessée, car, du jour au lendemain, on me retirait le droit d'être moi-même, pour me ranger arbitrairement dans une catégorie administrative réductrice.» La poésie de ces pages peut être impénétrable. Qu'importe, c'est une pause bienvenue dans la dureté qui émaille l'ouvrage. Dureté d'une mère qui tait sa souffrance, d'une fille qui ne sait pas dire merci. Et ce fils cadet qui a dû «grandir tout seul», tellement l'aînée occupait la place... Solitude de Nicole Damaggio aussi, dont le combat est fustigé

par «l'extérieur, qui voyait seulement ce qui en était d'emblée visible : l'opposition et la souffrance d'Anneclaire, sans en connaître la partie plus estompée, sa progression ».

Longtemps, on lui a suggéré des placements en centre spécialisé ; on comprend alors que sa mère n'avait, pour elle-même comme pour Anneclaire, le choix qu'entre l'épuisement et le vide. Elle a choisi l'épuisement. Aujourd'hui, Anneclaire, 25 ans, achève un master 2 de sciences politiques...

**«Les
Asperger sont
doués pour
presque tout,
sauf pour les
choses
ordinaires»**



Requinquer le Régime d'épargne-invalidité



Gouvernement du Canada

Le Gouvernement fédéral veut améliorer le régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI). Un peu à la manière du REER, ce programme extrêmement généreux permet aux familles d'épargner à l'abri de l'impôt afin d'assurer l'autonomie financière d'un enfant lourdement handicapé.

**À peine une
personne
éligible sur 10
participe au
programme...**



«Le programme fonctionne bien, mais voulons le rendre encore meilleur», a dit le ministre des Finances Jim Flaherty qui a lancé des consultations à cet effet, hier.

Dévoilé lors du budget fédéral de 2007, le REEI a décollé lentement en 2008. Aujourd'hui, on dénombre plus 48 000 REEI au Canada. «Est-ce que je souhaiterais que ce nombre soit plus élevé? Oui. Mais c'est un bon début», a dit le ministre Flaherty.

À peine une personne éligible sur 10 participe au programme, selon les calculs de Ressources humaines et Développement des compétences Canada.

Pourtant, le REEI est le plus généreux de tous les régimes enregistrés. Il permet de recevoir en cadeau jusqu'à 20 000\$ pour les familles à faibles revenus, en plus d'obtenir jusqu'à 70 000\$ en subvention pour les familles qui ont les moyens de cotiser au REEI, pour un grand total de 90 000\$ à vie en aide gouvernementale.

Or, les institutions financières ont tardé à offrir le REEI à leurs clients. Le ministre a d'ailleurs souligné que le régime n'était pas extrêmement payant pour les institutions financières, mais que c'était une obligation sociale de l'offrir.

Comment accroître le taux de participation au REEI? Faut-il modifier les paramètres du programme? Réduire les tracasseries administratives? Doit-on permettre de transférer les actifs d'un régime épargne-étude vers un REEI?

Les questions sont lancées.

L'autisme n'est pas une déficience intellectuelle

Plusieurs personnes ont des préjugés ou connaissent mal ce que sont l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED). Il faut savoir qu'il ne s'agit pas d'une déficience intellectuelle et que la plupart des personnes atteintes ont le même niveau cognitif que vous et moi.

Les troubles envahissants du développement sont caractérisés par des atteintes à certains aspects du développement de la personne autiste, soit ses interactions sociales, la communication verbale et non verbale et des intérêts ou des comportements restreints, répétitifs et stéréotypés.

«L'autisme est principalement un problème au niveau sensoriel, a spécifié Dany Morissette, enseignant en psychiatrie et père d'un enfant autiste. La personne autiste est hypersensible à tous les stimuli. Ce que notre cerveau est capable de hiérarchiser en terme d'importance, celui de la personne autiste ne peut pas le faire. C'est donc difficile pour lui de se concentrer.»

C'est ce qui cause souvent l'isolement de la personne autiste dans un monde intérieur puisque tout ce qui l'entoure le déconcentre. Cette intériorisation mène souvent au développement de rituels et même à un trouble obsessionnel compulsif (TOC). Par exemple, certaines personnes atteintes d'autisme vont se balancer sur eux-mêmes ou à faire un mouvement répétitif avec leur main.

L'autisme n'est pas une déficience intellectuelle (suite)

Problème de communication

C'est pourquoi plusieurs personnes autistes ont du mal à communiquer avec leur entourage. Bien souvent, le simple fait d'établir un contact visuel avec des inconnus leur est difficile et certains ne parleront jamais ou très peu. D'autres développeront une hypo ou une hypersensibilité, au froid ou à la chaleur par exemple.

Il existe plusieurs degrés au spectre de l'autisme et on a divisé les TED en cinq grandes catégories, dont la plus connue est l'autisme en tant que tel. Cette situation touche de 4 à 5 garçons pour 1 fille. Il existe aussi le Syndrome d'Asperger, qui ressemble beaucoup à l'autisme. Les personnes atteintes du Syndrome d'Asperger présentent un développement cognitif normal et l'absence de trouble du langage mais un problème marqué pour les communications et la sociabilité.

Il existe aussi le Désordre dégénératif de l'enfant, qui est plutôt rare et consiste en un développement normal qui commence à régresser lorsque l'enfant vieillit. Le Syndrome de Rett, lui, touche davantage les filles et se manifeste avant l'âge de 30 mois. Il s'agit d'un développement normal suivi d'une perte de la communication et du contrôle moteur. Finalement, le TED-NS (TED non spécifié) est un regroupement des symptômes des quatre autres TED mais est souvent un diagnostic provisoire qui change avec le vieillissement de l'enfant.

Autisme : la piste génétique se précise

Le fait d'hériter d'un nombre moindre de copies de certains gènes se traduit par des symptômes qui ressemblent à ceux provoqués par l'autisme, ont démontré sur un modèle animal des chercheurs américains.

La Pre Alea Mills et ses collègues du laboratoire Cold Spring Harbor apportent ainsi la première preuve qu'un nombre plus petit de copies de certains gènes mène à l'apparition de comportements semblables à ceux observés chez les enfants autistes.

Pour y arriver, la Pre Mills a manipulé génétiquement des générations de souris à l'aide de la technique d'ingénierie du chromosome pour qu'ils présentent des caractéristiques similaires à celles des enfants autistes.

En 2007, son collègue Michael Wigler a constaté que certains enfants autistes ont une petite partie de certains gènes sur le chromosome 16 qui est effacée. Cette partie affecte 27 gènes dans une région du génome appelée 16p11.2.

Ainsi, les souris génétiquement manipulées pour présenter cette anomalie ont montré des comportements cliniques liés à l'autisme chez les humains, c'est-à-dire :

- comportements répétitifs
- hyperactivité
- trouble du sommeil
- adaptation difficile

Cette altération génétique qui fait hériter aux enfants d'une seule copie de ce groupe de gènes est l'une des variations génétiques les plus communément liées à l'autisme, mais c'est la première fois qu'un lien aussi direct est établi.

Le détail de ces travaux est publié dans les annales de l'académie américaine des sciences (PNAS). <http://www.pnas.org/>



PNAS

Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America

Les antidépresseurs rendent les rats autistes



logies psychiatriques.

L'étude, dirigée par **Rick Lin**, professeur d'anatomie au Medical Center de l'université du Mississippi, a été publiée le 24 octobre 2011 dans la revue *Proceedings of the National Academy of Sciences*. La prise d'antidépresseurs provoquerait un dysfonctionnement du système de transmission de la sérotonine. Ce qui générerait des troubles de l'humeur et de l'anxiété.

affectées par ce changement, notamment le cortex et l'hippocampe, zones impliquées dans la mémoire et les déplacements.

Les **axones**, ces extensions des neurones chargées de transmettre l'information, étaient déformés, et la "gaine protectrice", la myéline, était réduite d'un tiers. À l'instar des humains, chez qui l'autisme touche trois à quatre fois plus les hommes que les femmes, ces lésions cérébrales étaient trois fois plus importantes chez les rongeurs mâles que chez les femelles.

Il est bien sûr impossible d'effectuer des expérimentations similaires sur des femmes enceintes. Mais cette étude sur les rats pourrait motiver de nouvelles recherches sur les liens entre grossesse, antidépresseurs et troubles du comportement chez l'enfant.

Des rats exposés aux antidépresseurs juste avant et après leur naissance ont développé des anomalies cérébrales et des comportements craintifs.

Des rats mâles et femelles exposés au citalopram, un antidépresseur, peu avant et après leur naissance, ont développé des anomalies cérébrales et des comportements analogues aux troubles de l'**autisme**. Le citalopram est un médicament qui augmente le niveau de la **sérotonine**, un neurotransmetteur impliqué dans la régulation de fonctions physiologiques et de patho-

Les jeunes mâles soumis au traitement se sont montrés craintifs face à des bruits, des odeurs et des objets inconnus. Ils ont fui les jeux avec leurs semblables, imitant par là le comportement d'un enfant atteint d'autisme. Ces réactions, signes d'un retard du développement, ont persisté à l'âge adulte.

Les chercheurs ont aussi observé une diminution considérable de la densité des fibres nerveuses dans une structure du cerveau responsable de la transmission de la sérotonine, le noyau du raphé. Un grand nombre de régions du cerveau ont été



Bracelets GPS



Suite à la disparition du petit garçon autiste récemment, nous sommes tombés sur un reportage qui traitait de la question. Donc si ça vous intéresse, vous pouvez obtenir l'information à l'adresse suivante : <http://yome.ca/pharm/>



Des parents comme les autres...

Les parents d'enfants différents ne sont pas différents des autres parents.

Il y a les jours où tout semble à sa place pour Louise. Des jours où elle se dit qu'elle a fait ce qu'il fallait ; que les progrès de Max sont réels. Dans ces moments-là, elle et Pierre n'ont pas manqué de sommeil et ont pris leurs trois repas à des heures raisonnables. Les trois enfants sont couchés, la maison est calme. Louise a réussi à faire baisser la montagne de lavage, et Pierre a fait sa super lasagne. Assis sur le sofa, ils sourient en songeant à la crise de cet après-midi, à l'épicerie, et à la tête de la caissière quand leur petit Max de 10 ans s'est couché sur le tapis roulant de la caisse. Et le fou rire nous prend tous les trois, quand Louise me raconte qu'Isabelle, la grande soeur, a regardé la jeune femme et, désignant Max sur le tapis, lui a demandé sans rire : « Si vous pouviez le trancher en rondelles, on ferait des sandwiches. »

Les bonnes journées, quand on a un enfant « différent », sont comme une rivière fraîche dans la canicule : le bonheur est instantané, et on sait qu'il ne durera pas. Tous ceux et celles qui se disent « Mon Dieu, je ne serais jamais capable ! » ne savent pas que les parents des « enfants différents » auraient dit la même chose, si on le leur avait demandé. Combien de jeunes parents ont subi un test de dépistage prénatal « pour être sûrs » et se sont quand même retrouvés avec un enfant trisomique !

Et ceux qui ont héroïquement refusé les tests prénatals en se disant qu'ils prendraient le bébé comme il est ; ceux-là n'avaient aucune espèce d'idée de ce dont ils parlaient.

Les parents d'enfants différents ne sont pas différents des autres parents. Ils ne sont pas des saints, ils n'ont pas plus d'amour ou de patience. Ils n'ont pas plus de « mérite » et ne sont pas de meilleures personnes. Ils sont comme les autres et ils font de leur mieux.

On ne se rend pas compte que ce discours de canonisation les enchaîne bien davantage que toutes les difficultés de leur enfant. Et pourtant, c'est ce qu'il fait. Dans le meilleur des cas, cette attitude les place dans un rôle d'imposeur qui les isole ; mais la plupart du temps, ce discours de glorification de la douleur les fige dans un rôle de victime.

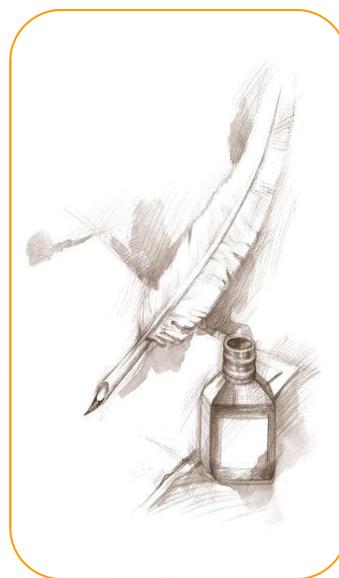
Or, il n'y a pas de gloire dans la souffrance. Aux journées difficiles, il n'y a que de la difficulté. Chaque nuit des quatre premières années de Max, quand Louise et Pierre se séparaient le « chiffre » de nuit, ils ne se sont pas dit qu'ils étaient faits forts. S'ils avaient eu le choix, ils auraient aimé mieux dormir. Quand leur vie sexuelle a disparu tout simplement, aucun des deux ne s'est dit qu'il avait l'esprit de sacrifice. S'ils avaient eu le choix, ils auraient mieux aimé déborder de désir et faire l'amour comme des fous ! Quand Louise et Pierre ont dû hurler debout sur une table pour obtenir des services, ils n'ont pas songé qu'ils étaient courageux. Quand Pierre essayait les fesses de son fils quatre fois par jour, jusqu'à l'an dernier, il ne se disait pas qu'il était habité d'un amour infini.

Le meilleur conseil qu'on puisse donner à un parent qui vient de recevoir un lourd diagnostic pour son enfant, c'est de prendre les journées « une seule à la fois ». Et surtout, de rire chaque fois qu'il en aura l'occasion.

Mais oui, je sais bien qu'il s'agit d'amour, de force, de sacrifice et de courage ! Mais quand on les roule dedans sans arrêt, ces parents-là ne peuvent plus nous dire que parfois, dans le silence de leur coeur, ils feraient autrement s'ils avaient le choix. La plupart, sous la pression sociale de notre discours, n'arrivent même pas à laisser monter des idées normales que tous les bons parents ont aussi.

Pendant de fugaces instants, parfois... ils rêvent de lancer leur enfant par la fenêtre. Ils souhaitent en secret ne pas avoir eu cet enfant-là. Ils envient les autres parents d'avoir un enfant propre à 3 ans et qui entre à l'école sans que son père ait besoin d'aller faire des représentations à la commission scolaire, à l'école, au service de garde et au bureau du député.

Je voudrais tant qu'ils se sentent assez supportés pour pouvoir se plaindre librement et lâcher de la vapeur. Je voudrais qu'on leur permette d'être des parents comme les autres.





450, RUE HERIOT
Drummondville, Québec
J2B 1B5

Téléphone : 819 477-0881
Sans frais : 888 477-0881
Télécopie : 819 477-1077
Courriel : atedcq@cgocable.ca

AUTISME ET TED CENTRE DU QUÉBEC

L'AUTISME ET LES TED...
MIEUX VIVRE ENSEMBLE

www.atedcq.com

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 11/12

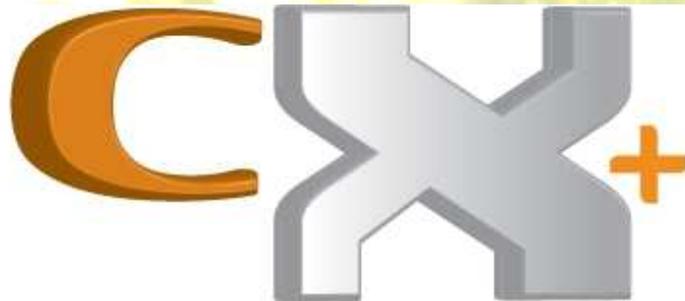
Danielle Viens (parent). Kevin Mailhiot (professionnel). Line Pratte (parent). Diane Allard (professionnelle). Diane Rodriguez (parent), Sandy Châteauneuf (professionnelle) et Roger Fontaine (personne TED).

La permanence :

Danny Lauzière, coordonnateur

Chargée de projets :

Sophie Côté



COPIES EXPRESS PLUS
IMPRESSIONS NUMÉRIQUES