

# Guide d'information et de sensibilisation à l'intention des familles et des intervenants

3<sup>e</sup> édition



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



Trouble du spectre de l'autisme

**Guide d'information et de sensibilisation  
à l'intention des familles et des intervenants  
3<sup>e</sup> édition**

Région Chaudière-Appalaches

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

ISBN : 978-2-9815099-2-5 (version imprimée)

ISBN : 978-2-9815099-3-2 (version PDF)

**Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018**

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

Bernise Pellerin

Renée Hébert

Michel Greffard

**Recherche, rédaction et révision de la troisième édition :**

Renée Hébert

Claudine Vachon

**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.arcencielrpph.com/publications-outils-ressources](http://www.arcencielrpph.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@arcencielrpph.com](mailto:autisme@arcencielrpph.com)

Site Internet : [www.arcencielrpph.com](http://www.arcencielrpph.com)

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

Août 2018

## 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. Quant à cette troisième édition revue, corrigée et bonifiée, elle est rendue possible en grande partie grâce au soutien financier du fonds **Projet Chevaliers de Colomb du Québec et Fédération québécoise de l'autisme**. Il importe de souligner que les Chevaliers de Colomb (membres et conjointes) se sont mobilisés pendant deux années consécutives pour organiser des activités au bénéfice de la cause de l'autisme. Merci!

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

Enfin, nous désirons remercier tous les parents, les intervenants, les professionnels et tous nos partenaires qui nous ont partagé leurs connaissances et leurs expériences afin de rendre cette troisième édition encore plus complète et utile.

### 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 de 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  
**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  
**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  
**CISSSCA** : 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  
**CPT** : Cheminement particulier temporaire  
**CRDITED** : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement  
**CRDP** : Centre de réadaptation en déficience physique  
**CRETCD** : Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement  
**CS** : Commission 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** : Développement scolaire, personnel et social (classe)

**EHDAA** : 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

**HBOT** : Hyperbaric oxygen therapy

**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

**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 éolutif

**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 de 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
1.6 Prévalence .....	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 .....	33
2.5.1 Gardiennage, répit, dépannage, tâches quotidiennes .....	33
2.5.2 Associations, regroupements et organismes communautaires .....	34
2.5.3 Autres organismes .....	38
2.5.4 Camps de jour et camps de vacances .....	39
2.5.5 Services régionaux .....	41
2.6 Services gouvernementaux, subventions, programmes .....	42
2.6.1 Services gouvernementaux .....	42
2.6.2 Autres subventions ou programmes .....	46
2.6.3 Transport adapté .....	47
2.7 Inaptitude et régimes de protection .....	49
2.8 Services socioprofessionnels .....	51
2.8.1 Transition de l'école à la vie active .....	51
2.8.2 Service en intégration au travail .....	51
2.8.3 Centres de travail adaptés .....	52
2.8.4 Emploi Québec - Programmes d'aide à l'emploi pour les personnes handicapées.....	53

2.8.5	Services externe de main d'oeuvre (SEMO) .....	53
2.8.6	Autres services d'intégration socioprofessionnelle .....	54
2.9	Autres organismes ou services incontournables .....	55
2.10	Événements .....	56
2.11	Plaintes et recours .....	57
2.11.1	Plainte ou insatisfaction concernant les services du réseau public de la santé et des services sociaux .....	57
2.11.2	Plainte ou signalement concernant un service de garde .....	58
2.11.3	Plainte ou insatisfaction concernant les services scolaires .....	58
2.11.4	Recours auprès de services gouvernementaux .....	59

### **PARTIE 3 LES INTERVENTIONS**

3.1	Interventions comportementales, socio-développementales et éducatives .....	61
3.1.1	Analyse appliquée du comportement (AAC) .....	61
3.1.2	Early Start Denver Model (ESDM) .....	61
3.1.3	Floor-time (ou méthode Greenspan) .....	62
3.1.4	Intégration .....	62
3.1.5	Intervention comportementale intensive (ICI) .....	62
3.1.6	Programme TEACCH .....	62
3.1.7	SACCADE .....	63
3.1.8	Scénarios sociaux .....	63
3.1.9	SCERTS .....	63
3.1.10	Système de communication PECS .....	64
3.2	Interventions biomédicales .....	64
3.2.1	Médicaments .....	64
3.2.2	Oxygénothérapie hyperbarique .....	65
3.2.3	Diète sans gluten et sans caséine .....	65
3.2.4	Suppléments alimentaires .....	65
3.2.5	Le protocole DAN! .....	65
3.3	Autres interventions .....	65
3.3.1	Ergothérapie .....	66
3.3.2	Orthophonie .....	66
3.3.3	Chien d'assistance .....	66
3.3.4	Équitation thérapeutique et hippothérapie .....	66
3.3.5	Musicothérapie (et méthode Tomatis) .....	67
3.3.6	Tablette numérique .....	67
3.3.7	Technique MEBP (Massage pour enfants à besoins particuliers) .....	68



3.3.8 Zoothéraphie .....	68
3.4 Matériel adapté .....	68
<b>PARTIE 4 L'ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET SOCIAL</b>	
4.1 Parents d'un enfant différent .....	71
4.2 Étapes du deuil .....	72
4.3 Stress parental .....	73
4.4 Fratrie .....	74
4.4.1 Comportements de la fratrie .....	75
4.4.2 Les besoins de la fratrie .....	76
4.5 Parents et parcours scolaire.....	77
4.5.1 Composer avec les difficultés d'adaptation et d'apprentissage .....	77
4.5.2 Ce que les parents doivent savoir .....	78
4.6 Situations anxiogènes et transitions .....	81
4.6.1 Visites chez le dentiste .....	81
4.6.2 Visites chez la coiffeuse, le coiffeur .....	81
4.6.3 Hospitalisation et rendez-vous médicaux .....	81
4.6.4 Fin de la scolarisation .....	82
4.6.5 Transitions liées à la famille .....	82
4.7 Intégration socioprofessionnelle .....	82
4.8 Habilétés sociales et affectives .....	84
4.8.1 L'amitié .....	84
4.8.2 L'amour et la sexualité .....	85
4.8.3 Intimidation.....	86
4.8.4 Les lois et la justice.....	87
4.9 Inquiétudes des parents .....	87
Conclusion .....	89
Bibliographie .....	91
<b>ANNEXES</b>	
Annexe 1 - Le classeur.....	95
Annexe 2 - Qui fait quoi? .....	97
Annexe 3 - Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève .....	101
Annexe 4 - Plan de crise .....	109
Annexe 5 - Baromètre de la fatigue du parent .....	111





## 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 et du réseau public.

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"?

Il est fréquent d'entendre le terme *autisme de haut niveau* (AHN). Il désigne les personnes autistes qui n'ont pas de déficience intellectuelle. L'autisme est présent de façon plus légère et les aptitudes pour les relations sociales sont plus élevées. Ce n'était pas un diagnostic officiel du DSM mais on l'apparentait souvent au Syndrome d'Asperger. Toutefois, on peut distinguer l'autisme de haut niveau du SA par ces quelques caractéristiques :

- La personne AHN présente un QI performance supérieur au QI verbal, tandis que le SA se caractérise par un QI verbal élevé.
- Une personne AHN a souvent moins de difficultés motrices que la personne Asperger.
- 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).

## 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 plusieurs 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 60 % à 90 %.

Des facteurs environnementaux pourraient également interférer 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 toutefois pas automatiquement un déficit dans le fonctionnement de ce dernier. Plusieurs chercheurs défendent l'idée d'une différence de fonctionnement plutôt que d'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 donc 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 toutefois 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;
- Est incapable d'engager ou de soutenir une conversation;
- Utilise, de façon particulière, l'intonation et le volume de la voix (ton monotone, voix criarde, chantonnement);

**Remarque :** 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, section 1.5)

- Évite le regard ou n'a pas de contact visuel, ne sourit pas;
- 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 réagit pas ou peu;
- 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, manque d'empathie.

#### **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;
- Est rigide ou réagit de manière excessive 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'automutille;
  - 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](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.

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.

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

Ayez en main :

- Des notes concernant les changements de comportement;
  - 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儿童.gov.on.ca/htdocs/French/documents/specialneeds/autism/aprk/Autism\\_Parent\\_Kit\\_French.pdf](http://www儿童.gov.on.ca/htdocs/French/documents/specialneeds/autism/aprk/Autism_Parent_Kit_French.pdf)

## 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](#),

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

- *Briajitte Harrisson*

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

## **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, centres de réadaptation (CRDI et CRDP) et centres de jour. 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<sup>re</sup> ligne du territoire de Chaudière-Appalaches, mais également au niveau régional pour les équipes de 2<sup>e</sup> ligne des régions de Thetford, Beauce-Etchemins et Montmagny-L'Islet.

## **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, 17e 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.

« 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)

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.

### **Diagnostics 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.

« 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

### **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 de tous les 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.

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

<b>A.</b>	<p>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) :</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>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 débuter des interactions sociales, ou d'y répondre.</li> <li>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.</li> <li>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.</li> </ol>
<b>B.</b>	<p>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) :</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mouvements stéréotypés, gestes moteurs répétitifs, utilisation d'objets, parole (par exemple, les stéréotypies motrices simples, l'alignement de jouets ou le retourement des objets, l'écholalie, l'utilisation des phrases idiosyncrasiques).</li> <li>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).</li> <li>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).</li> <li>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).</li> </ol>
<b>C.</b>	<p>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.</p>	
<b>D.</b>	<p>Les symptômes causent des déficits cliniquement observables dans les domaines sociaux et professionnels, ou dans les autres sphères importantes d'activités.</p>	
<b>E.</b>	<p>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.</p>	

© 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.rnetsa.ca/wp-content/uploads/2013/10/RNETED\\_CentreGold\\_CROM\\_30-septembre.pdf](http://www.rnetsa.ca/wp-content/uploads/2013/10/RNETED_CentreGold_CROM_30-septembre.pdf)

Tableau 3 : Critères diagnostiques - niveau de sévérité

NIVEAU	COMMUNICATION ET INTERACTIONS SOCIALES	COMPORTEMENTS STÉRÉOTYPÉS ET INTÉRÊTS RESTREINTS (CSIR)
<b>Niveau 3</b> Nécessite un soutien très substantiel	Atteintes affectent <b>sévèrement</b> le fonctionnement (initiation très limitée et réponses minimales; quelques mots)	Préoccupations, rituels fixés/comportements répétitifs <b>nuisent considérablement au fonctionnement</b> . Détresse lorsque les routines sont perturbées, difficile de rediriger ses intérêts.
<b>Niveau 2</b> Nécessite un soutien substantiel	<b>Déficits marqués</b> 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 <b>assez manifestes pour être constatés par un observateur extérieur et perturber le fonctionnement</b> dans une variété de contextes. Détresse et frustration lorsque modification des CSIR.
<b>Niveau 1</b> Nécessite un soutien	Sans soutien, les déficits causent des <b>incapacités manifestes</b> . Manque d'intérêt, difficultés à initier et réponses atypiques aux avances sociales.	Rituels et comportements restreints et répétitifs <b>nuisent de manière significative</b> 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/FORMATI0NDSM-5.pdf](http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATI0NDSM-5.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.

« 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)



# 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.cisss-ca@ssss.gouv.qc.ca](mailto:reception.cisss-ca@ssss.gouv.qc.ca)  
Site internet : [www.cisss-ca.gouv.qc.ca](http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca)

### 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<sup>e</sup> 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<sup>re</sup> 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<sup>e</sup> Avenue Nord  
East Broughton, QC G0N 1G0  
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<sup>e</sup> Rue Ouest, La Guadeloupe, QC G0M 1G0  
Téléphone : 418 459-3441

#### **CLSC de Saint-Gédéon-de-Beauce**

127, 1<sup>re</sup> Avenue Sud,  
Saint-Gédéon-de-Beauce, QC G0M 1T0  
Téléphone : 418 582-3355

#### **CLSC de Saint-Georges**

12523, 25<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> 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

## 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 recevoir les services d'un éducateur. 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. 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). 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).

Site Web :

[www.cissss-ca.gouv.qc.ca/services-offerts/deficience-intellectuelle-ou-trouble-du-spectre-de-lautisme/](http://www.cissss-ca.gouv.qc.ca/services-offerts/deficience-intellectuelle-ou-trouble-du-spectre-de-lautisme/)

Les services externes de 2<sup>e</sup> ligne du Programme DI-TSA sont offerts aux jeunes et aux adultes dans des installations du CISSS 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

### Services externes

#### Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Chaudière-Appalaches

55, rue du Mont-Marie, Lévis, QC G6V0B8  
Téléphone : 418 833-3218

#### Services externes de Saint-Flavien

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

#### Services externes de Sainte-Claire

179 C, boulevard Bégin, Sainte-Claire, QC G0R 2V0  
Téléphone : 418 883-2599

#### Services externes de Sainte-Marie

1066, boulevard Vachon Nord, bureau 50  
Sainte-Marie, QC G6E 1M9  
Téléphone : 418 387-1361

#### Services externes de Laurier-Station

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

### Centres d'activités de jour

#### Centre d'activités de jour de Lévis - Desjardins Est

7245 à 7265, boulevard Guillaume-Couture  
Lévis, QC G6V 7A3  
Téléphone : 418 833-1289

#### Centre d'activités de jour de Saint-Romuald

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

#### Centre d'activités de jour de Saint-Flavien

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

#### Centre d'activités de jour de Sainte-Claire

179C, boul. Bégin, Sainte-Claire, QC G0R 2V0  
Téléphone : 418 883-2599

#### Centre d'activités de jour de Sainte-Marie

1066, boul. Vachon Nord, bureau 50  
Sainte-Marie, QC G6E 1M9  
Téléphone : 418 387-1361

« 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

### Services externes

#### Services externes Beauce/Etchemins

12525, 25e Avenue,  
Saint-Georges, QC G5Y 5N6  
Téléphone : 418 228-2051

### Centres d'activités de jour

#### Centre d'activités de jour de Saint-Georges

12525, 25<sup>e</sup> avenue, Saint-Georges, QC G5Y 5N6  
Téléphone : 418 226-3748

#### Centre d'activités de jour de Saint-Georges - Lacroix (15430)

15430, boulevard Lacroix  
Saint-Georges, QC G5Y 1R7  
Téléphone : 418 226-4589

#### Centre d'activités de jour de Saint-Prosper

2574, 40<sup>e</sup> rue, Saint-Prosper, QC G0M 1Y0  
Téléphone : 418 594-6016

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

### Services externes

#### Services externes Montmagny-L'Islet

20, avenue Côté, Montmagny, QC G5V 1Z9  
Téléphone : 418 248-4970

#### Services externes de L'Islet-sur-Mer

20, chemin des Pionniers Ouest  
L'Islet, QC G0R 2B0  
Téléphone : 418 247-3381

### Centres d'activités de jour

#### Centre d'activités de jour de Berthier-sur-Mer

38, route St-François  
Berthier-sur-Mer, QC G0R 1E0  
Téléphone : 418 259-2672

#### Centre d'activités de jour de Montmagny

20, avenue Côté, Montmagny, QC G5V 1Z9  
Téléphone : 418 248-4690

#### Centre d'activités de jour de L'Islet-sur-Mer

20, des Pionniers Ouest, L'Islet, QC G0R 2B0  
Téléphone : 418 247-3381

## Installations du Programme DI-TSA, Secteur Thetford

### Services externes

#### Services externes Thetford

1637, Notre-Dame Est, Thetford Mines, QC G6V 2V3  
Téléphone : 418 335-3732

### Centres d'activités de jour

#### Centre d'activités de jour de Thetford Mines - Dumais Nord

31, rue Dumais Nord, Thetford Mines, QC G6G 3R2  
Téléphone : 418 335-4073

#### Centre d'activités de jour de Thetford Mines - Notre-Dame

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 (Auparavant 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. Plusieurs types d'intervenants peuvent y travailler : audiologue, éducateur spécialisé, ergothérapeute, infirmier, médecin généraliste (omnipraticien), neuropsychologue, nutritionniste, orthophoniste, physiothérapeute, psychologue, psychoéducateur, travailleur social.

## Centre de réadaptation en déficience physique de Charny

9500, boulevard du Centre-hospitalier  
Charny, QC G6X 0A1  
Téléphone : 418 380-2064

## Centre multiservices de Beauceville

253, route 108, Beauceville, QC G5X 2Z3  
Téléphone : 418 774-3410

## Services externes de Montmagny

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

## Services externes de Thetford Mines

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](http://www.ooaq.qc.ca) ou 1 888 232-9123

Association des éducatrices et des éducateurs spécialisés du Québec : [www.aeesq.ca](http://www.aeesq.ca) ou 514 928-2619

Ordre des ergothérapeutes du Québec : [www.oeq.org](http://www.oeq.org) ou 1 800 265-5778

Association des médecins psychiatres du Québec : [www.ampq.org](http://www.ampq.org) ou 514 350-5128

Ordre des psychologues du Québec : [www.ordrepsy.qc.ca](http://www.ordrepsy.qc.ca) ou 1 800 363-2644

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices : [www.ordrepesd.qc.ca](http://www.ordrepesd.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 et psychologie. 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.

Bureau de Saint-Georges  
1150, 107<sup>e</sup> rue, bureau 203

Saint-Georges, QC G5Y 8C3

Téléphone : 418 226-6291

Site Internet : [www.alternativeseducatives.com](http://www.alternativeseducatives.com)

Bureau de Sainte-Marie (dans les locaux du CADA)  
450-2, boulevard Vachon Nord

Sainte-Marie, QC G6E 1L8

Téléphone : 418 226-6291

### CADA – Centre d'aide au développement des apprentissages

Centre d'orthopédagogie et de services professionnels.

450-2, boulevard Vachon Nord

Sainte-Marie de Beauce, QC G6E 1L8

Téléphone : 1 418 386-2232

Courriel : [info@infocada.ca](mailto:info@infocada.ca)

Site Internet : [www.infocada.ca](http://www.infocada.ca)

### Centre Pas-à-pas

Gamme de services pour la famille dont ergothérapie pédiatrique, coaching familial, intervention sociale, orthophonie et psychologie.

680, route des Rivières, Lévis, QC G7A 2T6

Téléphone : 418 496-7171

Courriel : [info@centrepasapas.com](mailto:info@centrepasapas.com)

Site Internet : [www.centrepasapas.com](http://www.centrepasapas.com)

### Clé des mots, clinique d'orthophonie (La)

8149, du Mistral, local 105

Lévis (secteur Charny), QC G6X 1G5

Téléphone : 418 832-1213

Courriel : [lacledesmots.orthophonie@gmail.com](mailto:lacledesmots.orthophonie@gmail.com)

### Clinique ERGOSUM

Ergothérapie, orthophonie, 0-21 ans. En clinique et en milieu de vie

3348, avenue des Églises, Lévis, QC G6X 1W4

Téléphone : 418 988-3746

Site Internet : [www.ergosum-quebec.com](http://www.ergosum-quebec.com)

### Clinique Enoya

Clinique pédiatrique privée qui offre des services en ergothérapie, physiothérapie, psychologie, neuropsychologie, éducation spécialisée et nutrition. Elle s'adresse aux enfants de 0 à 18 ans et adultes des régions de Québec et Chaudière-Appalaches.

5075, boul. Wilfrid-Hamel Ouest, bureau 220

Québec, QC G2E 5G3

Téléphone : 418 628-9888

Courriel: [info@enoya.qc.ca](mailto:info@enoya.qc.ca)

Site Internet : [www.enoya.qc.ca](http://www.enoya.qc.ca)

### La Clinique de l'enfant

Expertise en problématiques de l'enfance. Éventail de services pour les enfants et adolescents vivant avec des troubles spécifiques ou retards de développement.

885, 90<sup>e</sup> rue, Saint-Georges, QC G5Y 3L4

Téléphone : 418 221-6811

Courriel : [cliniquedelenfantbeauce@gmail.com](mailto:cliniquedelenfantbeauce@gmail.com)

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

Site Internet : [www.cliniquedelenfant.ca](http://www.cliniquedelenfant.ca)

### Clinique orthophonique (La), Quand les mots s'emmêlent

230, rue des Senneterre

Lévis (secteur Saint-Romuald), QC G6W 7Y8

Téléphone : 418 834-0005

Site Internet : [www.quandlesmotssemmelent.ca](http://www.quandlesmotssemmelent.ca)

### Ergo-l'escargot

Clinique mobile d'ergothérapie pédiatrique (0-12 ans)

Services offerts sur la Rive-sud de Québec, la grande région de Québec ainsi que la Beauce

Téléphone : 418 831-5555

Courriel : [info@ergo-escargot.com](mailto:info@ergo-escargot.com)

Site Internet : [www.ergo-escargot.com](http://www.ergo-escargot.com)

### La haute voltige, centre éducatif

Psychologie, psychoéducation, orthophonie, ergothérapie, physiothérapie, orthopédagogie, éducation spécialisée, massothérapie

Complexe santé Lévis-Lauzon

6750, local 204, boulevard Guillaume-Couture, Lévis, QC G6V 9H4

Téléphone : 1 866 558-3656

Courriel : [info@lahautevoltige.ca](mailto:info@lahautevoltige.ca)

Site Internet : [www.lahautevoltige.ca](http://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

Site Internet : [www.saccade.ca](http://www.saccade.ca)

**Clinique Hippo-Action**

Clinique de réadaptation multidisciplinaire avec services d'ergothérapie, d'orthophonie, physiothérapie, service social, orthopédagogie, psychoéducation, massothérapie, coaching familial.

809, route des Rivières, suite 105, Lévis, QC G7A 2V2

Téléphone : 418 836-2555

Courriel : [info@hippo-action.com](mailto:info@hippo-action.com)

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

Site Internet : [www.hippo-action.com](http://www.hippo-action.com)

**Clinique MultiSens**

Service d'ergothérapie, d'orthophonie, d'audiologie, neuropsychologie, services multidisciplinaires.

4060, Boulevard Guillaume-Couture, local 102

Lévis, QC G6W 6N2

Téléphone : 418 425-2720

Site Internet : [www.cliniquemultisens.com](http://www.cliniquemultisens.com)

**Clinique Alinéa**

Services multidisciplinaires, psychologie, neuropsychologie

2064, chemin Ste-Foy, Québec, QC G1V 1R4

Téléphone : 418 261-5742

Courriel : [info@cliniquealinea.com](mailto:info@cliniquealinea.com)

Site Internet : [www.cliniquealinea.com](http://www.cliniquealinea.com)

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

Services de psychothérapie, évaluation en neuropsychologie, orthopédagogie.

700, avenue Taniata, bureau 202, Lévis, QC G6Z 2C2

Téléphone : 418 834-0114

Site Internet : [www.psychologierivesud.com](http://www.psychologierivesud.com)

**Les Têtes fortes**

Service en neuropsychologie, orthophonie, ergothérapie

5500, boulevard des Galeries, local 110

Québec, QC G2K 2E2

Téléphone : 581 704-5606

Site Internet : [www.tetesfortes.ca](http://www.tetesfortes.ca)

**Créactive Solutions comportementales**

Consultation en trouble du comportement, déficit d'attention, trouble d'apprentissage et TSA. Service à domicile pour les 0-17 ans.

Thetford-Mines, Québec

Téléphone : 581 309-5335

Courriel : [solutionscreative@gmail.com](mailto:solutionscreative@gmail.com)

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

**Grande Ourse Massothérapie**

Massage pour enfants à besoins particuliers (technique MEBP)

Téléphone : 418 655-8877

Courriel : [guylaineboies@gmail.com](mailto:guylaineboies@gmail.com)

Site Internet : [www.grandeoursemassotherapie.com](http://www.grandeoursemassotherapie.com)

Facebook : [@guylaineboies2](https://www.facebook.com/guylaineboies2)

**Caroline Charron Massothérapie**

Massage pour enfants à besoins particuliers (technique MEBP)

Lévis, Québec, Nouvelle-Beauce

Téléphone : 418 931-6123

Courriel : [carolinecharron.massotherapie@gmail.com](mailto:carolinecharron.massotherapie@gmail.com)

**Céline Bélanger**

Massage pour enfants à besoins particuliers (technique MEBP)

Saint-Apollinaire

Téléphone : 418 881-4228

Courriel : [cbeldai@hotmail.com](mailto:cbeldai@hotmail.com)

**Zeste Détente**

Massothérapie en centre, massage pour enfants à besoins particuliers (technique MEBP)

5055, boulevard Wilfrid-Hamel, local 125

Québec, G2E 2G6

Téléphone : 418 255-7727

Site Internet : [www.zestedetente.com](http://www.zestedetente.com)

« 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 propose un [guide](#) pour les parents qui désirent en savoir davantage sur les différents types de services de garde à l'adresse suivante : [www.mfa.gouv.qc.ca](http://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](http://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](mailto: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)

« 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)

**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 unTSA.

## 2.4 SERVICES EN MILIEU SCOLAIRE

Les commissions 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 : on parle ici expressément de soutien en milieu défavorisé. Il n'en demeure pas moins que ce sont les commissions scolaires qui décident elles-mêmes des services qui seront offerts à ces clientèles.

### 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. Les milieux de garde, le CISSS et le milieu scolaire sont de plus en plus sensibilisés à se concerter pour la réussite du 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/EHDA/Transition\\_maternelle\\_TSA%20\\_%20d%C3%A9veloppement\\_%20implantation\\_et\\_evaluation.pdf](http://www.csbe.qc.ca/csbe/services_eleves/EHDA/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.ugo.ca/transition/>
- Guide pour soutenir une première transition de qualité : [https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/GuideSoutenirPremiereTransScolQualite\\_f.pdf](https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/GuideSoutenirPremiereTransScolQualite_f.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.

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.

## **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 dont on doit tenir compte. Mais, peu importe dans quel programme ou parcours votre enfant se trouve, informez-vous de la possibilité d'allonger le temps nécessaire à ce dernier afin qu'il puisse compléter sa formation. Examinez, avec la direction de l'école, les alternatives à ce niveau. Toujours dans cette foulée, informez-vous de la démarche TÉVA (Transition école vie active) qui pourrait devenir une démarche intéressante pour votre enfant à la fin de son parcours scolaire.

Dans les paragraphes qui suivent, les noms des parcours de formation peuvent être différents d'une commission scolaire à une autre. Il peut donc y avoir une variation dans l'offre de service des commissions scolaires de notre région : la présente liste n'est pas exhaustive.

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

Pour les élèves souffrant de déficience intellectuelle de moyenne à sévère ou profonde, 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, dans le respect du régime pédagogique. Les compétences développées 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 cheminement particulier 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<sup>e</sup> ou 4<sup>e</sup> 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](http://www.cfernavigateurs.ca)

**CFER de Beauce / Sainte-Marie**  
Téléphone : 418 386-3365  
[www.cferdebeauce.com](http://www.cferdebeauce.com)

**CFER de Bellechasse / Saint-Raphaël**  
Téléphone : 418 243-3757  
[www.cferbellechasse.ca](http://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 des adultes peut être un choix très intéressant pour les jeunes qui aspirent à obtenir un diplôme d'études secondaire.

Également, certains centres d'éducation aux adultes offrent des milieux d'apprentissage stimulants et bien encadrés favorisant l'intégration sociale et professionnelle des jeunes adultes autistes de plus de 21 ans et dont les difficultés sont plus grandes. Contactez votre commission scolaire pour en savoir davantage sur ces possibilités.

### Service d'adaptation scolaire

Le service d'adaptation scolaire d'une commission 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.

Pour de plus amples renseignements sur le réseau scolaire québécois et sur les différentes politiques et plans d'action en éducation, vous pouvez consulter le site [www.education.gouv.qc.ca](http://www.education.gouv.qc.ca)

**Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport**  
1035, rue De La Chevrotière, Québec, G1R 5A5  
Téléphone : 418 643-7095  
Sans frais : 1 866 747-6626

## Commissions scolaires de Chaudière-Appalaches

### Commission scolaire des Appalaches

650, rue Lapierre  
Thetford Mines (Québec) G6G 7P1  
Téléphone : 418 338-7800  
Courriel : [ghebert@csappalaches.qc.ca](mailto:ghebert@csappalaches.qc.ca)  
Adaptation scolaire : 418 338-7800, poste 1560  
Site Internet : [www.csappalaches.qc.ca](http://www.csappalaches.qc.ca)

### Commission scolaire de la Beauce-Etchemin

1925, 118<sup>e</sup> Rue Est  
Saint-Georges (Québec) G5Y 7R7  
Téléphone : 418 228-5541  
Adaptation scolaire : 418 228-5541, poste 2463  
Courriel : [secretariat.general@csbe.qc.ca](mailto:secretariat.general@csbe.qc.ca)  
Site Internet : [www.csbe.qc.ca](http://www.csbe.qc.ca)

### Commission scolaire de la Côte-du-Sud

157, rue Saint-Louis  
Montmagny (Québec) G5V 4N3  
Téléphone : 418 248-1001  
Sans frais : 1 877 771-7745  
Adaptation scolaire : 418 248-1001, poste 8440  
Courriel : [info@cscotesud.qc.ca](mailto:info@cscotesud.qc.ca)  
Site Internet : [www.cscotesud.qc.ca](http://www.cscotesud.qc.ca)

### Commission scolaire des Navigateurs

1860, 1<sup>re</sup> Rue, Saint-Romuald (Québec) G6W 5M6  
Téléphone : 418 839-0500  
Adaptation scolaire : 418 839-0500, poste 80066  
Courriel : [dg@csnavigateurs.qc.ca](mailto:dg@csnavigateurs.qc.ca)  
Site Internet : <https://web.csdn.qc.ca>

## Intégration sociale des enfants handicapés en milieu de garde (ISEHMG)

Projet ISEHMG 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 [www.isehmg.org](http://www.isehmg.org) ou contactez l'organisme aux coordonnées suivantes :

### ISEHMG

386, de Gentilly ouest, suite 105  
Longueuil, Québec, J4H 2A2  
Téléphone : 450 646-2714  
Courriel : [info@isehms.qc.ca](mailto:info@isehms.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.

## 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](http://www.laccalmie-repit.com)

SOS Garde : [www.sosgarde.ca/besoins-speciaux](http://www.sosgarde.ca/besoins-speciaux)

## Répit

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.

## Tâches quotidiennes

L'appui aux tâches quotidiennes signifie avoir différentes mesures qui ont pour but d'aider les parents à assumer leurs responsabilités comme d'autres familles. Par exemple, une personne peut faire manger votre enfant ou s'amuser avec lui pendant que vous vous occupez des autres enfants de la famille ou que vous accomplissez des tâches domestiques.

**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 le milieu communautaire.

Si le diagnostic est récent et que vous n'avez pas encore accès à des budgets de répit du CISSS, votre association régionale en autisme peut vous aider à trouver une aide financière de dépannage (voir p.55). Mais attention, ces budgets sont peu élevés, non récurrents et s'épuisent rapidement. Cela vaut toutefois la peine de s'informer des possibilités!

## 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](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](http://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 suivante :

[http://www.children.gov.on.ca/htdocs/French/documents/specialneeds/autism/aprk/Autism\\_Parent\\_Kit\\_French.pdf](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

#### 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](mailto:la-fontaine@globetrotter.net)  
Site Internet : [www.la-fontaine.org](http://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](http://www.alphis.ca)

Personne contact : Marie-Josée Bélanger,  
coordonnatrice

**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](http://www.aphbellechasse.org)

Contact : Manon Bissonnette, directrice générale

**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](mailto:horizonsoleil@videotron.ca)  
Personne contact : Denise Corbeil Lafleur

**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<sup>e</sup> Rue  
Saint-Georges (Qc) G5Y 5S1  
Téléphone : 418 227-1224  
Courriel : [info@aphchaudiere.org](mailto:info@aphchaudiere.org)  
Site internet : [www.aphchaudiere.org](http://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](mailto: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](mailto:info@aphlevis.ca)  
Site Internet : [www.aphlevis.org](http://www.aphlevis.org)

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

« Je pense  
comme un ordinateur »

- **Michelle Dawson**  
*L'Autisme vu de l'intérieur (2004)*

Vidéo disponible à :  
[www.youtube.com/watch?v=iziheKIZADU](https://www.youtube.com/watch?v=iziheKIZADU)

## **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](mailto:nouvelessor@sogetel.net)  
Site Internet : [www.nouvelessor.org](http://www.nouvelessor.org)  
Contact : Pauline Lemieux, directrice (poste 6)

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

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

## **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 de gardiennage et d'accompagnement 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](mailto:ais.rbs@aisrbs.com)  
Site Internet : [www.aisrbs.com](http://www.aisrbs.com)  
Facebook : [@aisrbs](https://www.facebook.com/aisrbs)

Personne contact : Emmanuel Rodrigue, directeur

### **■ Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA.**

## **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](mailto:as.ren@bellnet.ca)  
Personne contact : Jessika Lacombe, coordonnatrice

### **■ Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA.**

## **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](mailto:centreintercom@outlook.com)  
Page Facebook : [@centreintercom](https://www.facebook.com/centreintercom)

## **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](mailto:pascaltache@videotron.ca)  
Site Internet : [www.entreaidepascaltache.org](http://www.entreaidepascaltache.org)  
Personne contact : Daniel Lacombe

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

- **Tony Attwood,**

*Le Syndrome d'Asperger Guide complet (2009)*



### **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<sup>e</sup> Avenue  
Lac-Etchemin (Québec) G0R 1S0

Téléphone : 418 625-4700  
Courriel : [lamaisondutournant@sogetel.net](mailto:lamaisondutournant@sogetel.net)  
Site Internet : [www.maisondutournant.org](http://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](mailto:contact@arcencielrpph.com)  
Site Internet : [www.arcencielrpph.com](http://www.arcencielrpph.com)

Contact : Pascale Couture, coordonnatrice répit

### **■ Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA.**

### **Parents+**

Territoire couvert : Beauce et environs

Services : Groupes de jeux parent-enfant, groupes de soutien, réseautage entre parent, conférences pour tous les parents d'enfants différents ou non, en démarche ou à la recherche d'un diagnostic ou pour les parents qui se questionnent sur leurs compétences parentales.

Téléphone : 418 227-6683 (Boîte vocale)  
Courriel : [info@parents-plus.com](mailto:info@parents-plus.com)  
Site Internet : [www.parents-plus.com](http://www.parents-plus.com)  
Facebook : @parentsplusbeauce

### **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](mailto:nplante@phars.org)  
Site Internet : [www.phars.org](http://www.phars.org)

Personne contact : Nathalie Plante, directrice

### **■ Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA et autres handicaps.**

### **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](mailto:directeur@auvoilierdelili.com)  
Site Internet : [www.auvoilierdelili.com](http://www.auvoilierdelili.com)

Personne contact : Michel Lemay, directeur

### **■ Groupe de soutien pour les parents d'enfants ayant un TSA.**

« 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)

### 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). L'Amalgame MDJ Ouest est également fiduciaire de L'Accalmie.

85-A rue du Grand-tronc

Lévis, Québec G6K 1C3

Téléphone : 418 831-7582

Courriel : [amalgame.mdj.ouest@hotmail.com](mailto:amalgame.mdj.ouest@hotmail.com)

Site Internet : [www.amalgamemdjouest.com](http://www.amalgamemdjouest.com)

Personne contact : Nathalie Bilodeau, 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. Une clientèle adolescente ayant bien souvent moins d'autonomie et d'initiative. 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 secteur de Lotbinière, Lévis, Nouvelle-Beauce, Bellechasse, Montmagny et L'Islet. Les secteurs de 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](http://www.laccalmie-repit.com)

#### 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](mailto:avenireconomique@globetrotter.net)

Site Internet : [www.mdfmontmagnysud.net](http://www.mdfmontmagnysud.net)

#### Club Parentaide Beauce-Centre

390, rue Principale

Saint-Jules, Québec G0N 1R0

Téléphone : 418 397-1460

Courriel : [direction@clubparentaide.com](mailto:direction@clubparentaide.com)

Facebook : [clubparentaide](http://clubparentaide)

#### Maison de la famille Chutes Chaudière

730, avenue Taniata, local 130

Lévis, Québec G6Z 2C5

Téléphone : 418 839-1869

Courriel : [info@maisonfamille.net](mailto:info@maisonfamille.net)

Site Internet : [www.maisonfamille.net](http://www.maisonfamille.net)

#### Maison de la famille de Beauce-Etchemins

565, 161<sup>e</sup> Rue

Saint-Georges, Québec G5Y 2H6

Téléphone : 418 228-9192

Courriel : [equipefamille@mfbeauceetchemins.org](mailto:equipefamille@mfbeauceetchemins.org)

Site Internet : [www.mfbeauceetchemins.org](http://www.mfbeauceetchemins.org)

#### Maison de la famille de Bellechasse

132, rue Aubé

Saint-Lazare, Québec G0R 3J0

Téléphone : 418 883-3101

Courriel : [mfbelleschas@globetrotter.net](mailto:mfbelleschas@globetrotter.net)

Site Internet : [www.mfbellechasse.org](http://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 : [maisondelafamille@globetrotter.net](mailto:maisondelafamille@globetrotter.net)  
Site Internet : [www.maisonfamillemrcislet.com](http://www.maisonfamillemrcislet.com)

### **Maison de la famille de Lotbinière**

81, rue Rousseau  
Saint-Apollinaire, Québec G0S 2E0  
Téléphone : 418 881-3486  
[maisonfamilletotbiniere@globetrotter.net](mailto:maisonfamilletotbiniere@globetrotter.net)  
Site Internet : [www.maisonfamilletotbiniere.com](http://www.maisonfamilletotbiniere.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](mailto:maisonfamillenb@globetrotter.net)  
Site Internet : [www.maisonfamillenb.com](http://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](mailto:maison@maisonfamille-rs.org)  
Site Internet : [www.maisonfamille-rs.org](http://www.maisonfamille-rs.org)

### **Parentaime - Maison de la famille des Etchemins**

319, rue du Sanatorium  
Lac-Etchemin, Québec G0R 1S0  
Téléphone : 418 625-2223  
Courriel : [parentaime@sogetel.net](mailto:parentaime@sogetel.net)  
Site Internet : [www.parentaime.com](http://www.parentaime.com)

## **2.5.4 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 SAPA (voir 2.6.1).

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](http://www.patrodelevis.com)  
Personne contact : Pascal Brutotte

### **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](mailto:administration@lauralemerveil.ca)  
Site Internet : [www.lauralemerveil.ca](http://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](http://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](http://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](mailto:mission@grand-village.com)

Site Internet : [www.grand-village.com](http://www.grand-village.com)

Personne contact : Véronique Gauthier  
(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, iDÉFlx, 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](http://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](mailto:info@campcanawish.com)

Site Internet : [www.campcanawish.com](http://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](mailto:campocarrefour@videotron.ca)  
Site Internet : [www.patro.roc-amadour.qc.ca/carrefour/](http://www.patro.roc-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@camps-odyssee.com](mailto:camptroissaumon@camps-odyssee.com)  
Site Internet : [www.camps-odyssee.com/trois-saumons/](http://www.camps-odyssee.com/trois-saumons/)

## Cité-Joie

Camp de vacances estival et répits 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](http://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'amusent 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/](http://www.jean-jeune.qc.ca/sejour-tsa/)

### Explos-Nature

Camp de vacances (juillet, août) s'adressant aux familles avec un ou des enfants ayant un TED; 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 (literie 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](http://www.explosnature.ca)  
Courriel : [explos@explosnature.ca](mailto:explos@explosnature.ca)



## 2.5.5 Services régionaux

### L'Arc-en-Ciel RPPH, volet Autism 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@arcencielrpph.com](mailto:autisme@arcencielrpph.com)  
Site Internet : [www.arcencielrpph.com](http://www.arcencielrpph.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](http://www.arlphca.com)  
Courriel : [arlphca@gmail.com](mailto: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 : [raphrca@videotron.ca](mailto:raphrca@videotron.ca)  
Site internet : [www.raphrca.org](http://www.raphrca.org)  
Personne contact : Caroline Fradette, directrice

## 2.6 SERVICES GOUVERNEMENTAUX, SUBVENTIONS, PROGRAMMES

### 2.6.1 Services gouvernementaux

#### 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 du degré de sévérité de l'atteinte et de l'âge de l'enfant.

#### 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 : 1800267-6299(sans frais)  
Site Internet : [www.revenuquebec.ca](http://www.revenuquebec.ca)

*Document de référence : Les personnes handicapées et la fiscalité (IN-133)*

Revenu Canada  
Téléphone sans frais : 1 800 959-7383  
Site Internet : [www.arc.gc.ca](http://www.arc.gc.ca)

*Document de référence : Renseignements relatifs aux frais médicaux et 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](http://www.ophq.gouv.qc.ca) (rubrique *Documentation*) ou en téléphonant au 1 800 567-1465.

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

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

#### Fournitures médicales

Vous pouvez obtenir une subvention pour des équipements spécialisés et des fournitures médicales (exemple : le coût des couches de votre enfant de plus de trois ans). Vous devez faire une demande à votre CLSC ou au Centre local d'emploi si vous ou votre enfant êtes bénéficiaires du programme d'assistance-emploi. De même, vous pouvez vous faire rembourser une partie des frais de déplacements effectués pour des raisons médicales.

#### Frais de transport

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 traitements médicaux (exemple : dialyse ou réadaptation).

Si votre enfant ne peut utiliser le transport en commun régulier, il peut avoir accès au service de transport adapté, selon l'endroit où vous habitez (voir rubrique 2.6.3). Toutes les municipalités ont l'obligation d'assurer, pour les personnes handicapées de leur territoire, l'accès à des moyens de transport adaptés à leurs besoins.

#### Note importante sur la définition de « personne handicapée »

Les gouvernements fédéral et provincial n'ont pas la même définition légale 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.

## **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;
- 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 plus de renseignements, il faut contacter l'intervenant responsable du dossier de l'enfant à son CLSC local. (voir Section 2.1)

## **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 provinciales et fédérales pour leur enfant. Une demande de service 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<sup>e</sup> 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. Pour en savoir davantage sur les démarches à faire et les formulaires à remplir, consulter le site [www.emploiquebec.gouv.qc.ca](http://www.emploiquebec.gouv.qc.ca) ou contacter un agent d'un centre local d'emploi (CLE). Une rencontre avec un agent sera nécessaire avant l'analyse de la demande pour une vérification d'identité.

**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<sup>e</sup> anniversaire ou après.

## **Centres locaux d'emploi de la région 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

**Guérir : non!**

**Progresser : oui!**

[\(www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/l-avenir.cfm\)](http://www.participate-autisme.be/go/fr/comprendre-l-autisme/vivre-avec-autisme/l-avenir.cfm)

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.

De plus, pour être éligible à toutes les mesures fiscales énoncées plus haut, 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.

### **Allocation Canadienne pour Enfants (Agence du revenu du Canada)**

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, de faire une demande de l'ACE et de se procurer les formulaires requis en ligne sur le site Internet : [www.cra-arc.gc.ca](http://www.cra-arc.gc.ca) ou contactez l'Agence au numéro suivant : 1 800 387-1194.

### **Programme d'adaptation de véhicule**

Une subvention peut vous permettre d'adapter le véhicule familial afin d'en faciliter l'accès à votre enfant ou le rendre sécuritaire. Vous devez vous adresser à la Société de l'assurance automobile du Québec au numéro suivant :

Sans frais : 1 800 525-7719

Site Internet : [www.saaq.gouv.qc.ca](http://www.saaq.gouv.qc.ca)

### **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 supporter les familles et d'éviter l'épuisement aux proches aidants. Le programme s'accompagne d'une subvention qui permet d'avoir des services d'aide à domicile (ex : aide domestique, d'accompagnement, de dépannage). Pour de plus amples informations, adressez-vous au CLSC de votre secteur. (voir Section 2.1)

### **Soutien aux enfants (Retraite Québec)**

Les familles qui ont des enfants à charge 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 au paiement du Soutien aux enfants se fait automatiquement lors de la déclaration de naissance de l'enfant au Directeur de l'état civil. Toutefois, vous devez faire une demande à la RRQ dans les cas d'obtention de la garde d'un enfant, d'adoption ou d'immigration.

### **Programme de soutien aux proches aidants (SAPA)**

Ce soutien financier permet de se procurer des services de gardiennage, de présence-surveillance, de répit et de dépannage à domicile, auprès d'un établissement public, d'une ressource intermédiaire, d'un organisme communautaire d'hébergement ou encore auprès d'une ressource de type familial ou d'une maison de répit. Pour de plus amples renseignements sur les critères d'admissibilité à ce soutien, adressez-vous à l'intervenant de 1<sup>re</sup> ligne (CLSC) responsable du dossier de votre enfant.

## **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](http://www.afe.gouv.qc.ca) et allez à la rubrique « Allocation pour des besoins particuliers ».

## **Supplément pour enfant handicapé (Retraite Québec)**

Le supplément pour enfant handicapé (SEH) est une aide financière qui a pour but de supporter les familles pour assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant dont le handicap 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 de demande comprend deux parties :

- Une partie qui doit être remplie par l'un des parents;
- Une partie qui 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 192 \$ (2018) par mois, pour chacun des enfants admissibles selon les critères de la Régie, peu importe le revenu familial ou le type de handicap.

Pour plus de renseignements ou pour obtenir les formulaires du Soutien aux enfants et du Supplément pour enfant handicapé, consultez les coordonnées mentionnée au point 2.6.1.

## **Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)**

Les enfants qui ont de **graves et multiples incapacités** ou qui ont besoin de **soins complexes à domicile** peuvent être admissibles à cette aide financière additionnelle. Retraite Québec évalue les demandes selon des critères établis dans deux situations :

### **■ Enfant présentant de graves et multiples incapacités**

Si l'enfant a des déficiences physiques, il est admissible à partir de l'âge de 2 ans.

Si l'enfant présente un trouble désigné des fonctions mentales, il est admissible à partir de l'âge de 4 ans.

### **■ Enfant nécessitant des soins complexes à domicile**

L'enfant de moins de 6 ans est admissible sans exception si son état nécessite l'un ou l'autre des soins exceptionnels visés.

L'enfant de 6 ans et plus est admissible si son état nécessite l'un ou l'autre des soins exceptionnels **et** s'il est limité de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie.

Pour vous renseigner davantage sur ce supplément, le site Internet de Retraite Québec (section Enfants) explique en détails les critères d'admissibilité, les définitions qui s'y rattachent et la façon de soumettre une demande :

[https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant\\_handicap/Pages/enfant\\_handicap.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicap/Pages/enfant_handicap.aspx)

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

Régie des rentes du Québec  
Cité Universitaire, Québec (Québec) G1V 4T3  
Téléphone : 418 643-3381  
Sans frais : 1 800 667-9625

**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)*

## 2.6.2 Autres subventions ou programmes

### 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 obtenir de l'information ou un formulaire de demande, vous devez vous adresser à l'association des propriétaires d'autobus du Québec :

Téléphone : 418 522-7131, poste 22

Courriel : [apaq@apaq.qc.ca](mailto:apaq@apaq.qc.ca)

Site Internet : [www.apaq.qc.ca](http://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. Le programme finance une partie des besoins en accompagnement pour les participants handicapés. Toutefois, il est important de contacter l'organisme ou le service des loisirs concerné pour signifier vos besoins et s'assurer de l'accessibilité des services. Pour plus d'information sur le PAFLPH, veuillez consulter le site Web de l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées de Chaudière-Appalaches (ARLPH) à l'adresse [www.arlphca.com](http://www.arlphca.com) ou voir les coordonnées complètes à la page 41.

### 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/ndvds/tpcs/rdsp-reei/\\_menu-fra.html](http://www.cra-arc.gc.ca/tx/ndvds/tpcs/rdsp-reei/_menu-fra.html)

### 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.

#### 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 est prévue pour 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 42,38 \$ par jour d'occupation, selon le type de services, est accordé au service de garde en installation ou en milieu familial (Règles budgétaires 2018-2019).

#### 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.

#### 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<sup>er</sup> septembre de l'année de référence. C'est le service de garde, avec le consentement des parents, qui fait les demandes d'aides financières. Le site Web du ministère de la Famille peut vous renseigner davantage sur les différentes mesures citées plus haut : [www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/cpe-garderies/enfants-besoins-particuliers/Pages/index.aspx](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/services-de-garde/cpe-garderies/enfants-besoins-particuliers/Pages/index.aspx)

## Vignette d'accompagnement touristique et de loisir

La vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL) permet la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne âgée d'au moins douze ans, ayant une déficience ou un problème de santé mentale et nécessitant une assistance lors de visites touristiques ou culturelles et d'activités de loisir, dans les endroits participants. Pour plus d'information ou pour obtenir la vignette d'accompagnement, consultez le site :

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

## 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 la demande de la carte Accès 2, consultez le site Web :

[www.carteacces2.ca](http://www.carteacces2.ca)

« 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)

## 2.6.3 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 :

- Etre 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.

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 le site Internet : [www.mtq.gouv.qc.ca](http://www.mtq.gouv.qc.ca)

### **Service de transport adapté de Lotbinière (Lobicar)**

16, rue du Collège  
Saint-Apollinaire (Québec) G0S 2E0  
Téléphone : 418 881-3884, poste101  
Courriel : aphl@globetrotter.net

Ce transport dessert les municipalités de Dosquet, Laurier-Station, Leclercville, Lotbinière, Saint-Agapit, Notre-Dame-du-Sacré-Cœur d'Issoudun, Saint-Gilles, Saint-Antoine-de-Tilly, Saint-Apollinaire, Sainte-Croix, Sainte-Agathe-de-Lotbinière, Val-Alain, Saint-Janvier-de-Joly, Saint-Édouard-de-Lotbinière, Saint-Flavien, Saint-Narcisse-de-Beaurivage, Saint-Sylvestre et Saint-Patrice-de-Beaurivage, .

### **Transbélimont**

6, rue St-Jean Baptiste Est, bureau 139  
Montmagny (Québec) G5V 1J7  
Téléphone : 418 248-7444  
Courriel : transbel@globetrotter.net

Ce transport dessert les municipalités de Montmagny, Cap-Saint-Ignace et L'Islet.

### **Transport adapté Bellechasse**

100, rue Monseigneur Bilodeau, C.P. 130  
Saint-Lazare-de-Bellechasse (Québec) G0R 3J0  
Téléphone : 418 883-4218  
Sans frais : 1 888 883-3347  
Courriel : claireb@mrcbellechasse.qc.ca

Ce transport dessert les municipalités de Armagh, Beaumont, Honfleur, La Durantaye, Saint-Anselme, Notre-Dame-Auxiliatrice-de-Buckland, Sainte-Claire, Saint-Charles-de-Bellechasse, Saint-Léon-de-Standon, Saint-Damien-de-Buckland, Saint-Gervais, Saint-Henri, Saint-Lazare-de-Bellechasse, Saint-Malachie, Saint-Michel-de-Bellechasse, Saint-Raphaël, Saint-Philémon, Saint-Nazaire-de-Dorchester, Saint-Nérée, Saint-Vallier.

### **Transport adapté-Société de transport de Lévis**

1100, rue Saint-Omer, Lévis (Québec) G6V 6N4  
Téléphone : 418 837-9552  
Courriel : transport\_adapte@stlevis.ca  
Site Internet : [www.stlevis.ca](http://www.stlevis.ca)

Ce transport dessert les arrondissements de la Ville de Lévis : Chutes-de-la-Chaudière- Ouest, Chutes-de-la-Chaudière-Est et Desjardins et la municipalité de Saint-Lambert-de-Lauzon. Les déplacements vers Québec sont possibles sous certaines conditions.

### **Transport adapté l'Autonomie**

10 949, 2<sup>e</sup> Avenue  
Saint-Georges (Québec) G5Y 1V9  
Téléphone : 418 227-4147  
Courriel : yves.vachon@globetrotter.net

Ce transport dessert les municipalités des MRC de Beauce-Sartigan et des Etchemins : La Guadeloupe, Lac-Etchemin, Notre-Dame- des-Pins, Saint-Benjamin, Lac-Poulin, Saint-Benoît-Labre, Saint- Camille-de-Lellis, Saint-Côme - Linière, Saint-Cyprien, Sainte-Aurélie, Sainte-Justine, Saint-Éphrem-de-Beauce, Saint-René, Sainte-Rose-de-Watford, Sainte-Sabine, Saint-Prosper, Saint-Évariste- de-Forsyth, Saint-Gédéon-de-Beauce, Saint-Georges, Saint-Honoré-de-Shenley, Saint-Martin, Saint-Louis-de-Gonzague, Saint-Luc-de-Bellechasse, Saint-Magloire, Saint-Philibert, Saint-Simon- les-Mines, Saint-Théophile, Saint-Zacharie.

### **Transport adapté L'Islet-Nord**

200, Route 204  
Saint-Damase (Québec) G0R 2X0  
Téléphone : 418 598-9375  
Courriel : mlbp@globetrotter.net

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 L'Islet-Sud**

35, rue Principale, suite 210  
Saint-Pamphile (Québec) G0R 3X0  
Téléphone : 418 356-2116  
Courriel : transadaptelisletsud@globetrotter.net  
Ce transport dessert les municipalités de Saint-Omer, Saint-Adalbert, Saint-Pamphile, Sainte-Félicité, Sainte-Perpétue, Tourville, Saint-Marcel.

### **Transport collectif de Beauce**

700, avenue Robert-Cliche  
Saint-Joseph-de-Beauce (Québec) G0S 2V0  
Téléphone : 418 397-6666  
Courriel : info@tcbeauce.com

Ce transport dessert les municipalités de Beauceville, Frampton, Saint-Alfred, Saint-Bernard, Saint-Victor, Sainte-Hénédine, Saint-Joseph-des-Érables, Sainte-Marguerite, Sainte-Marie, Saint-Frédéric, Saint-Isidore, Saint-Jules, Saints-Anges, Saint-Joseph-de-Beauce, Saint-Séverin, Vallée-Jonction, Tring-Jonction, Scott, Saint-Elzéar, Saint-Odilon-de-Cranbourne.

### Transport adapté de la région de Thetford

37, rue Notre-Dame Sud  
Thetford Mines, Québec G6G 1J1  
Téléphone: 418338-6599  
Courriel : [transport.adapte@bellnet.ca](mailto:transport.adapte@bellnet.ca)

Ce transport dessert les municipalités d'Adstock, Beaulac-Garthby, East Broughton, Kinnear's Mills, Sacré-Coeur-de-Jésus, Saint- Adrien-d'Irlande, Irlande, Sainte-Clotilde-de-Beauce, Saint-Jean-de-Brébeuf, Sainte-Praxède, Saint-Fortunat, Thetford Mines, Saint-Julien, Saint-Jacques-le-Majeur-de-Wolfestown, Saint-Jacques-de-Leeds, Disraeli, Saint-Joseph-de-Coleraine, Saint-Pierre-de-Broughton.

### Transport Adapté Vieux-Quai

5, rue du Couvent  
Berthier-sur-Mer (Québec) G0R 1E0  
Téléphone bureau : 418 259-2060  
Téléphone : 418 291-0056  
Courriel : [transportadapte.vieuxquai@hotmail.com](mailto:transportadapte.vieuxquai@hotmail.com)

Ce transport dessert les municipalités de Berthier-sur-Mer, Saint-Pierre-de-la-Rivière-du-Sud, Saint-François-de-la-Rivière-du-Sud.

### Transport Collectif et adapté - MRC de Montmagny

168, rue Saint-Joseph, Montmagny, Qc, G5V 1H8  
Téléphone : 418 248-0445  
Courriel : [transportcollectif@globetrotter.net](mailto:transportcollectif@globetrotter.net)

Ce transport dessert les municipalités de Montmagny, Notre-Dame-du-Rosaire, Saint-Paul-de-Montminy, Lac-Frontière, Sainte-Apolline-de-Patton, Sainte-Euphémie-sur-Rivière-du-Sud, Sainte-Lucie-de-Beauregard, Saint-Fabien-de-Panet, Saint-Just-de-Bretenières.

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)*

## 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. Les paragraphes qui suivent sont extraits des publications du Curateur public du Québec et font un court survol des régimes de protection possibles pour une personne majeure inapte. Pour de plus amples informations, on peut se référer au site Internet du Curateur public à l'adresse [www.curateur.gouv.qc.ca](http://www.curateur.gouv.qc.ca). La mise sur pied d'un régime de protection doit se faire avec l'assistance d'un expert en la matière, par exemple un notaire fiscaliste.

### Est-il nécessaire d'ouvrir un régime de protection?

Un régime de protection doit être ouvert au bénéfice d'une personne majeure lorsque trois conditions fondamentales sont réunies :

- Cette personne n'a pas de mandat de protection et ne peut bénéficier des mesures pour sa protection
- Le tribunal l'a déclarée inapte (à la suite d'une évaluation médicale et psychosociale)
- Elle a besoin d'être protégée

L'ouverture d'un régime de protection permet d'assurer la représentation légale d'une personne inapte, l'administration de ses biens et l'exercice de ses droits civils. Toutefois, lorsque la personne inapte est bien entourée et qu'elle n'a aucun besoin de représentation, la famille peut choisir de ne pas ouvrir de régime de protection ou du moins, de reporter la démarche à plus tard.

Il existe quatre mesures de protection pour pallier l'inaptitude d'une personne majeure. Ces mesures diffèrent selon la gravité de l'inaptitude et le fait qu'elle soit permanente ou temporaire.

### La mesure de protection avec mandataire

Pour cette mesure, ce sont les volontés de la personne qui s'appliquent puisqu'elle a rédigé un mandat de protection et qu'elle a désigné une ou plusieurs personnes pour s'occuper d'elle et de ses biens. Avant de prendre effet, le mandat doit être homologué.

## Le régime de protection avec conseiller

Ce régime est la version allégée des régimes de protection. Il est adapté aux besoins d'une personne atteinte d'une **légère déficience intellectuelle** ou d'une **incapacité temporaire** causée par une maladie ou un accident. La personne est apte à prendre soin d'elle-même, mais est parfois démunie devant certaines décisions à prendre. Elle conserve son **autonomie** et continue à **exercer ses droits civils**. Entre autres, elle peut gérer son salaire. Le rôle du conseiller consiste à l'assister pour certains actes concernant généralement l'administration de ses affaires. Le conseiller n'a donc l'autorité de faire aucun acte juridique en son nom et il ne peut pas l'obliger à suivre ses recommandations.

**À retenir :** Le mandat et le régime avec conseiller au majeur sont les deux seules mesures où **la personne sous protection ne perd pas l'exercice de ses droits**. Cependant, si quelqu'un peut prouver qu'elle ne pouvait, lors de la signature d'un contrat par exemple, donner un consentement libre et éclairé, l'annulation de l'acte pourrait être prononcée par le tribunal.

Pour toute ouverture d'un régime de protection, on privilégie la prise en charge de la personne inapte par un membre de sa famille ou de ses proches. Un tuteur ou un curateur privé est alors nommé comme représentant légal de cette personne. Lorsque la personne inapte est seule ou que sa famille ne peut assumer les responsabilités reliées au régime de protection, le Curateur public est alors nommé tuteur ou curateur de la personne.

## La tutelle

La tutelle s'applique à une personne dont l'inaptitude est **partielle** ou **temporaire**. Elle peut être aux biens ou à la personne, ou couvrir les deux aspects, selon l'inaptitude de la personne à protéger et ses besoins. La personne soumise à ce régime peut faire seule certains actes (ex. décider de l'utilisation de son salaire) ou avec l'assistance de son tuteur. Celui-ci devra la représenter pour certains autres. L'étendue des responsabilités du tuteur est déterminée par le tribunal, qui le nomme sur la recommandation d'une assemblée de parents ou d'amis, ou par le Code civil du Québec.

## La curatelle

Ce régime de protection concerne la personne dont l'inaptitude à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens est **totale** et **permanente**. Le curateur d'une personne majeure est aussi nommé par le tribunal sur la recommandation d'une assemblée de parents (y compris parents par alliance) ou d'amis. Il représente la personne dans tous les actes civils et peut être nommé à la personne ou aux biens (dont il a la pleine administration) ou aux deux à la fois.

## Le conseil de tutelle

Tuteur et curateur sont assistés dans leurs tâches par un conseil de tutelle, normalement formé de trois membres désignés par l'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis et nommé par le tribunal sur recommandation de cette assemblée. Le conseil de tutelle doit se réunir au moins une fois l'an et inviter le tuteur ou le curateur à ses délibérations. S'il constate que le tuteur ou le curateur ne peut plus exercer sa fonction ou qu'il ne respecte pas ses obligations, le conseil peut demander son remplacement.

Source : [www.curateur.gouv.qc.ca](http://www.curateur.gouv.qc.ca)

## IMPORTANT : DROIT DE CONSENТИR 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.

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)

## 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](http://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](http://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 fourni les balises nécessaires à la mise en place et à la réussite de la démarche TEVA.

### 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 pour favoriser son intégration et 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.

#### 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 Centres de travail adaptés

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 pertinente. Généralement, un soutien financier est accordé par Emploi Québec directement à l'entreprise adaptée sous la forme d'une subvention salariale. Cette contribution permet à l'entreprise d'assurer des stages ou des emplois rémunérés aux personnes handicapées ou présentant un TSA et d'apporter les mesures d'adaptation que nécessitent leurs incapacités. Pour accéder à un emploi dans un centre de travail adapté, le candidat doit d'abord soumettre sa demande au Service externe de main d'œuvre (SEMO).

#### Atelier de réadaptation au travail de Beauce (ARTB)

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](mailto:artb@globetrotter.qc.ca)  
Site Internet : [www.artb.ca](http://www.artb.ca)

#### Centre de sous-traitance Beauce

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

9050, 22<sup>e</sup> Ave, Saint-Georges (Québec) G5Y 7R6  
Téléphone : 418 228-7431  
Courriel : [cstbcomp@cgocable.ca](mailto:cstbcomp@cgocable.ca)  
Site Internet : [www.cstbeauce.com](http://www.cstbeauce.com)

#### Cétal

Transformation des produits du bois (caisses et palettes) et sous-traitance industrielle.

179, boulevard Laurier  
Laurier-Station (Québec) G0S 1N0  
Téléphone : 418 728-3119  
Courriel : [administration@cetal.ca](mailto:administration@cetal.ca)  
Site Internet : [www.cetal.ca](http://www.cetal.ca)

#### Horisol, coopérative de travailleurs

Transformation du bois : planches de clôture, rabotage du bois, lattes, planches, madriers, composantes de palette, barreaux sur mesure.

18, rue des Sociétaires  
Saint-Jean-Port-Joli (Québec) G0R 3G0  
Téléphone : 418 598-3048  
Courriel : [horisol@globetrotter.net](mailto:horisol@globetrotter.net)

#### 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.

445, 2<sup>e</sup> avenue du Parc-Industriel  
Sainte-Marie (Québec) G6E 3V6  
Courriel : [info@couppouce.ca](mailto:info@couppouce.ca)  
Site internet : [www.couppouce.ca](http://www.couppouce.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](mailto:info@formaca.ca)  
Site Internet : [www.formaca.ca](http://www.formaca.ca)

#### 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](mailto:info@groupeaptas.com)  
Site Internet : [www.groupeaptas.com](http://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 : [recuperationfrontenac@bellnet.ca](mailto:recuperationfrontenac@bellnet.ca)  
Site internet : [www.recuperationfrontenac.com](http://www.recuperationfrontenac.com)

#### 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](mailto:info@societevia.com)  
Site Internet : [www.societevia.com](http://www.societevia.com)



## 2.8.4 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 d'Emploi Québec : [www.emploiquebec.gouv.qc.ca](http://www.emploiquebec.gouv.qc.ca) sous l'onglet Citoyens. Vous pouvez également téléphoner au Centre local d'emploi (CLE) de votre MRC. (voir 2.6.1 - page 43)

**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. C'est pourquoi Action vise à l'acquisition d'habiletés et à l'adoption 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. 43).

## 2.8.5 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](http://www.semochaudiereappalaches.ca)

#### Secteur Bellechasse

Horaire : lundi au mercredi  
100-C, rue Mgr-Bilodeau  
Saint-Lazare (Québec) G0R 3J0  
Téléphone : 418 883-3239

#### Secteur Etchemins

Horaire : vendredi  
1554, route 277, bureau 1  
Lac-Etchemin (Québec) G0R 1S0  
Téléphone : 418 625-5655

#### Secteur Lévis

Horaire : lundi au vendredi  
1205, boul. Guillaume-Couture, bureau 300  
Lévis (Québec) G6W 0K9  
Téléphone : 418 838-3036

#### Secteur L'Islet

Horaire : jeudi et vendredi  
319, boul. Nilus-Leclerc, local 5, C.P. 247  
L'Islet (Québec) G0R 2C0  
Téléphone : 418 247-3635

#### Secteur Lotbinière

Horaire : lundi au vendredi  
1205, boul. Guillaume-Couture, bureau 300  
Lévis (Québec) G6W 0K9  
Téléphone : 418 838-3036, poste 5  
Sans frais : 1 877 938-5656

#### Secteur Montmagny

Horaire : mardi au vendredi  
116, rue St-Jean-Baptiste Ouest, bureau A  
Montmagny (Québec) G5V 3B9  
Téléphone : 418 248-4533  
Sans frais : 1 800 663-2106

## Service externe de main d'œuvre (Suite)

### Secteur Saint-Georges

Horaire : lundi au jeudi

11400, 1<sup>re</sup> 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

Horaire : lundi au vendredi  
1066, boul. Vachon Nord, bureau 30  
Sainte-Marie (Québec) G6E 1M6  
Téléphone : 418 386-1631  
Sans frais : 1 877 938-5656

### Secteur Thetford Mines

Horaire : lundi au vendredi  
89, rue Dubé, bureau 100  
Thetford Mines (Québec) G6G 3B6  
Téléphone : 418 338-5656  
Sans Frais : 1 877 938-5656

## 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.

1090, ave du Palais, Saint-Joseph (Qc) G0S 2V0  
Téléphone : 418 397-8084  
Courriel : atelier@aphchaudiere.org

### 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](http://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 de les amener le plus près possible du marché du travail et de l'intégrer (Secteur Bellechasse).

Téléphone : 581 983-5329  
competencetravail@gmail.com

### 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 (Québec) G0R 3J0  
Téléphone : 418 883-1587, poste 204  
Courriel : insertion.bellechasse@globetrotter.net

### 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<sup>e</sup> Rue, Saint-Georges (Québec) G5Y 7K6  
L'Inclusion est édépositaire et revendeur de produits FDMT, Kit Planète et Yogibo à l'adresse :  
355, 138<sup>e</sup> 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<sup>e</sup> Rue  
Saint-Georges (Québec) G5Y 6K9  
Téléphone : 418 227-0948

### 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](http://www.roseph.ca)
- Le site **Ensemble au travail**, développé par le gouvernement du Québec propose de l'information sur l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées : [www.ensembleautravail.gouv.qc.ca](http://www.ensembleautravail.gouv.qc.ca)
- Sur le site d'Emploi Québec, rendez-vous sur l'onglet « service en ligne » à droite de l'écran, cliquer sur « Répertoire des organismes spécialisés en employabilité » : [www.emploiquebec.gouv.qc.ca](http://www.emploiquebec.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](mailto:info@autisme.qc.ca)  
Site Internet : [www.autisme.qc.ca](http://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 à 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@arcencielrpph.com](mailto:autisme@arcencielrpph.com)  
Site Internet : [www.arcencielrpph.com](http://www.arcencielrpph.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](mailto:info@autismequebec.org)  
Site Internet : [www.autismequebec.org](http://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.arcencielrph.com/infolettre](http://www.arcencielrph.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  
Télécopieur : 1 800 567-1477  
Courriel : [info@ophq.gouv.qc.ca](mailto:info@ophq.gouv.qc.ca)  
Site internet : [www.ophq.gouv.qc.ca](http://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](http://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](http://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.arcencielrph.com](http://www.arcencielrph.com), dans l'Infolettre ou sur la page Facebook (@autismechediereappalaches).

## Autres évènements

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.

## 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.

## 2.11 PLAINTES ET RE COURS

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 requiert 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.

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. Robin Bégin, 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 disponible à l'adresse :

[www.cisss-ca.gouv.qc.ca/droits-des-usagers/commissaires-aux-plaintes/](http://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/droits-des-usagers/commissaires-aux-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.cisss-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.cisss-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](mailto:info@caapca.ca)  
Site internet : [www.caapca.ca](http://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](mailto: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 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 neuf comités des usagers du territoire : <https://www.cisss-ca.gouv.qc.ca/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.

Bureau des plaintes et de l'amélioration de la qualité - Ministère de la Famille  
600, rue Fullum, 5<sup>e</sup> 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](http://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 interpeler la commission scolaire et s'adresser à la personne responsable du traitement des plaintes ou au secrétaire général (la direction générale adjointe pour la CS 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 des commissaires et lui proposera les correctifs qu'il juge approprié. Le conseil des commissaires informera alors le plaignant des suites qu'il entend donner aux correctifs proposés par le protecteur de l'élève.

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

Les Comités EHDAA ont pour mandat de faire des recommandations sur la répartition des ressources disponibles dans les écoles de leurs commissions scolaires respectives, 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 HDAA, de représentants de la Commission 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 EHDAA a un statut consultatif et n'a donc pas de pouvoir décisionnel.

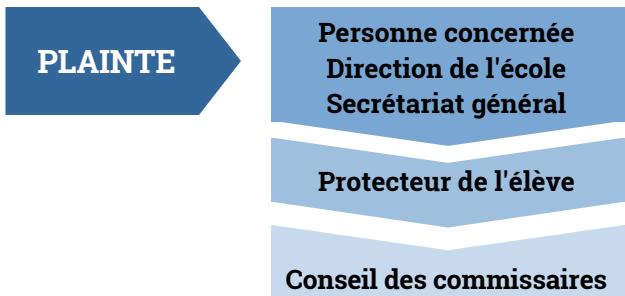
### Conseil des commissaires

Chaque commission scolaire possède un Conseil des commissaires qui exerce un rôle de gouvernance. Son rôle consiste, entre autres, à décider des grandes orientations par rapport à la qualité des services éducatifs, à la répartition juste et équitable des ressources humaines et financières. Chaque commissaire représente une circonscription du territoire couvert par la commission scolaire. De plus, il est également composé de 4 commissaires-parents, dont un qui représente les élèves HDAA.

### 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 des commissaires et lui proposera les correctifs qu'il juge approprié. Le conseil des

Tableau 5 : Processus de plainte pour les services scolaires



commissaires informera alors le plaignant des suites qu'il entend donner aux correctifs proposés par le protecteur de l'élève.

À noter que les commissions scolaires rendent disponible la procédure de traitement des plaintes sur leurs sites internet respectifs (Voir coordonnées au point 2.4). Il est toujours permis de soumettre le dossier à votre commissaire, un élu qui vous représente. Celui-ci peut vous aider à le faire cheminer. 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). Dans des cas plus difficiles où les lois, les règles ou les politiques de la commission 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](http://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  
Télécopieur : 418 643 4725  
Courriel : quebec@cdpdj.qc.ca  
Site internet : [www.cdpdj.qc.ca](http://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](http://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 : 514 864-7053  
Sans frais : 1 800 363-9020  
Télécopieur : 514 864-4405  
Site internet : [www.curateur.gouv.qc.ca](http://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

### **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 :

525, boul. René-Lévesque Est, Bureau 1.25  
Québec (Québec) G1R 5Y4  
Téléphone : 418 643-2688  
Sans frais : 1 800-463 5070  
Par télécopieur : 1 866 902-7130

Un formulaire de plainte sécurisé peut être rempli et transmis par Internet à l'adresse :

[www.protecteurducitoyen.qc.ca](http://www.protecteurducitoyen.qc.ca)

### **Transport adapté - Bureau de révision** (dernier recours seulement)

Ministère des Transports du Québec  
700, boulevard René-Lévesque Est, 25<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 5H1  
Téléphone : 1 888 355-0511

# 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 behaviorisme, 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) 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 Floor-time (ou méthode Greenspan)

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. Floor-time fonctionne à partir des observations de l'enfant afin de préciser son niveau de fonctionnement. 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

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

- **Michelle Dawson**

Autisme vu de l'intérieur, 2004



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 habilités 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.

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 personnes 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](http://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](http://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

réciproque, la maîtrise des émotions et le soutien à l'apprentissage. 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 débuter 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 pour aider les médecins à diagnostiquer et à traiter les patients autistes. 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. Toutes les actions du protocole DAN! sont assujetties à un suivi rigoureux, ce qui en fait un traitement très exigeant. Très peu de professionnels sont formés à cette approche 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](http://www.oeq.org)

### 3.3.2 Orthophonie

L'orthophoniste est le professionnel des troubles de la communication qui évalue et traite des problèmes variés :

- langage (parler, comprendre, lire et écrire);
- communication (exemple : difficultés associées à des problématiques plus globales comme une surdité, l'autisme, une déficience intellectuelle, etc.);
- parole (exemple : le bégaiement);
- voix (exemple : problèmes liés à la présence de nodules sur les cordes vocales);
- capacité d'avaler (exemple : propulsion de la langue souvent présente chez ceux qui sucent leur pouce).

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](http://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 efficacement 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](http://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.

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](http://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](http://www.fqet.org).

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

#### **Centre équithérapie La Remontée**

677, de Gaspé Ouest

Saint-Jean-Port-Joli (Québec) G0R 3G0

Téléphone : 418 241-8476

Courriel : laremontee@hotmail.com

Site : [www.centredequitherapielaremontee.com](http://www.centredequitherapielaremontee.com)

Personne contact : Hélène Caron

#### **Écurie Doo-lee-tle**

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](http://www.ecuriedoo-lee-tle.com)

#### **Fondation Chevalerie Passion**

1963, route Marie Victorin

Saint-Nicolas (Québec) G7A 4H4

Téléphone : 581 888-3204

Courriel : fondationchevaleriepassion@outlook.com

Site internet : [www.fondationchevaleriepassion.org](http://www.fondationchevaleriepassion.org)

Personne contact : Diane Plante

#### **Ranch Grain de selle**

164, 3<sup>e</sup> Rang Ouest

Saint-Aubert(Québec)G0R2R0

Téléphone : 418598-9153

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 Musicothérapie (et Méthode Tomatis®)**

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](http://www.musicotherapieaqm.org)

#### **La méthode Tomatis®**

La Méthode Tomatis® est une approche naturelle de stimulation neurosensorielle. Elle consiste à rééduquer 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](http://www.tomatis.com)

### **3.3.6 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.

Tout comme l'ordinateur et les différents outils technologiques, la tablette numérique prend peu à peu sa place dans les milieux scolaires. Ces derniers ne sont toutefois pas tous à l'affut 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. Encore une fois, l'appui des intervenants spécialisés dans le domaine peut être très utile.

Enfin, précisons que 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 la tablette électronique et les différentes applications utiles en autisme, programmes d'aide financière et formations, on peut aller sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme, à l'adresse suivante : [www.autisme.qc.ca](http://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 Fillion. Cette dernière publie régulièrement des informations intéressantes sur le sujet sur sa page Facebook : [@AnnieFilionTablettesAutisme](https://www.facebook.com/AnnieFilionTablettesAutisme)

### 3.3.7 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 supportée d'une routine visuelle et se compose de pressions profondes et/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 entre autres 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 nerveux 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 sur cette technique et trouver un massothérapeute certifié près de chez vous : [www.techniquemebp.com](http://www.techniquemebp.com)

### 3.3.8 Zoothérapie

La zoothérapie est une intervention dirigée par un professionnel formé en zoothérapie (le zoothérapeute). 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://corpozoothérapeute.com>

« 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=izihcKIZADU](https://www.youtube.com/watch?v=izihcKIZADU)

## 3.4 MATÉRIEL ADAPTÉ

De nombreuses entreprises proposent du matériel adapté aux besoins des personnes autistes, jeunes et adultes. Vous recherchez des outils de communication pour la gestion du temps ou la gestion des comportements? Des supports visuels, des livres, des jeux éducatifs, du matériel pédagogique et des produits sensoriels? Voici quelques suggestions d'entreprises pouvant vous fournir ces outils :

### Scolart

Achats en boutique ou en ligne.

595, Boulevard Pierre-Bertrand, local 125  
Québec, G1M 3T8

Téléphone : 622-5126

Téléphone sans frais : 1 800 249-2094

Facebook : @scolartqc

Site Internet : [www.scolart.ca](http://www.scolart.ca)

### FDMT

Achats en boutique ou en ligne.

2199 rue de la Métropole  
Longueuil, QC, J4G 1S5

Téléphone : 1 866 465-0559

Site Internet : [www.fdm.ca](http://www.fdm.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](http://www.ideopicto.com)

### **Brault & Bouthillier**

Achats en ligne ou par téléphone.  
Téléphone : 514 273-9186  
Facebook : [@braultetbouthillier](https://www.facebook.com/braultetbouthillier)  
Site Internet : [www.bb.ca](http://www.bb.ca)

### **Les Pictogrammes**

Outils pédagogiques illustrés par le parent d'un enfant atteint du syndrome d'Asperger et écrit en collaboration avec des spécialistes de l'enfance. Les pictogrammes permettent de stimuler les apprentissages, que ce soit pour développer le langage, l'autonomie ou les habiletés sociales. Achats en ligne ou par téléphone

Téléphone : 819 566-6330  
Facebook : [@lespictogrammes](https://www.facebook.com/lespictogrammes)  
Site Internet : [www.lespictogrammes.com](http://www.lespictogrammes.com)

### **Kit Planète**

Matériel spécifique pour relever les défis, petits ou grands. 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](https://www.facebook.com/kitplanete)  
Site Internet : [www.kitplanete.ca](http://www.kitplanete.ca)

### **Stratag'aime**

Outils de communication mobile qui permettent d'avoir l'horaire visuel à la portée de la main pour l'accompagnateur ou la personne concernée. Offre une plus grande stabilité de la personne dans les lieux qu'elle fréquente et sont conçus de façon à éviter de marginaliser l'utilisateur. Achats en ligne ou par téléphone. Les produits stratag'aime sont distribués par L'Arc-en-Ciel, volet Autisme Chaudière-Appalaches.

Téléphone : 418 248-3055  
Facebook : [@stratagaim](https://www.facebook.com/stratagaim)

### **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](http://www.symbolicone.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, la dysphasie, le TDAH, etc. Achats en ligne et chez FDMT.

Site Internet : <https://boutique.regard9.ca/>

### **Solution sensée**

Solution sensée fabrique des 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 : [@solutionsense](https://www.facebook.com/solutionsense)  
Site Internet : [www.solutionsenseeboutique.com](http://www.solutionsenseeboutique.com)

### **Centres de documentation**

La Fédération québécoise de l'autisme et plusieurs de ses associations régionales possèdent un centre de documentation sur l'autisme qui permet l'emprunt de divers types de documents. Devant la multitude de titres en lien avec l'autisme qui sont proposés, 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 (2.5.2) offre [ce service](http://www.arcen-ciel.ca/ce-service) et propose des guides d'information ou d'intervention, des romans, des récits autobiographiques, des films, des documentaires, etc. C'est un service gratuit offert à toute 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.

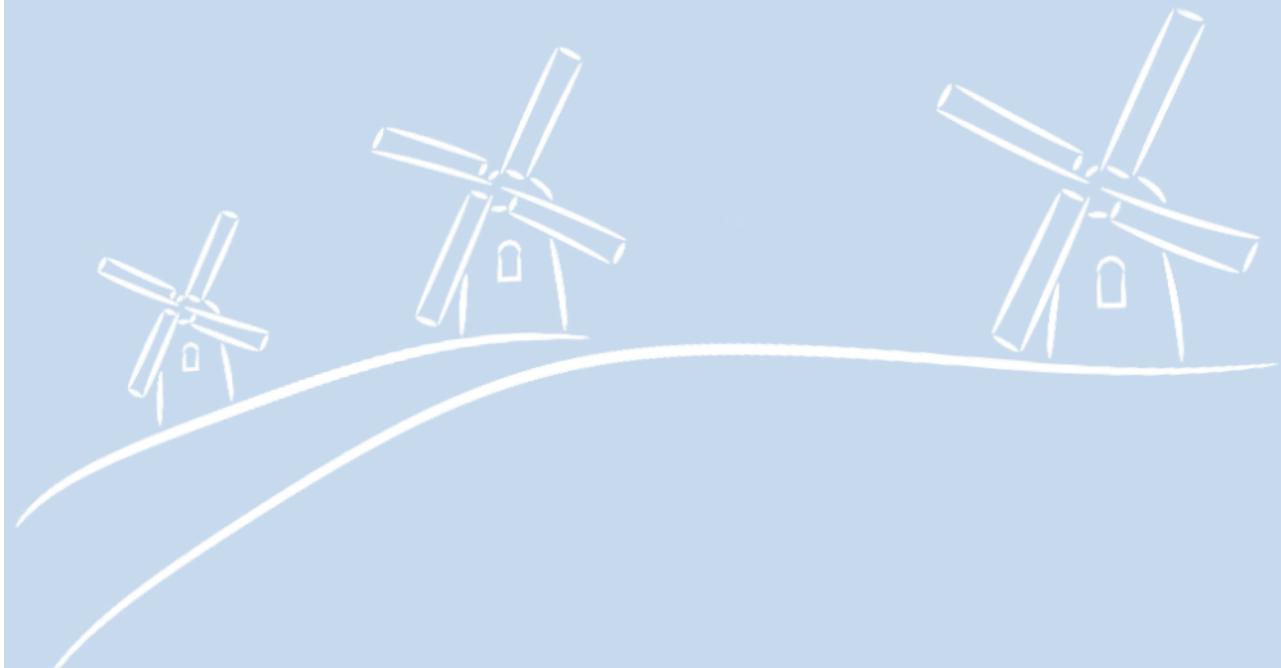
Vous devez donc sortir de l'avion et vous procurer de nouveaux guides de voyage. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Vous ferez la connaissance de tout un groupe de nouvelles personnes que vous n'auriez pas rencontrées autrement.

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. Toutefois, cela se traduit par une surcharge de travail accrue 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.

« Vivre avec un enfant TED, c'est comme marcher sur un fil qui n'arrête pas de bouger. »

*Extrait du DVD Familles en équilibre,  
Fédération québécoise de l'autisme (2010)*

Les 5 étapes du deuil de l'enfant « rêvé » :

### 1 État de choc

- 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 telles que des pleurs, des cris, etc.;
- Stress violent entraînant des perturbations sur tous les plans : personnel, conjugal, familial, social.

### 2 Refus ou négation de la différence

- 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 ».

### 3 Sentiments de culpabilité, de honte, de colère, de solitude et marginalité

- 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'hérité 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>

« 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 » (Bhére, 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 multitudes 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 traduise 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 empêchent 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.

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.participate-autisme.be/documents/16\\_ASPH\\_2011\\_Fratrie\\_et\\_autisme.pdf](http://www.participate-autisme.be/documents/16_ASPH_2011_Fratrie_et_autisme.pdf)

« 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)*

## 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.

#### ■ Du point de vue sensoriel

Réagir de façon inhabituelle aux sons ou aux simulations visuelles;  
Être effrayé par les détails.

#### ■ Du point de vue communication

Décoder les non-dits;  
Comprendre les blagues, les expressions, les jeux de mots.

#### ■ Du point de vue comportement

Composer avec la nouveauté ou les changements;  
Utiliser de manière excessive des routines, hyperactivité ou hypoactivité.

#### ■ Du point de vue relation sociale

Comprendre peu ou pas les règles sociales « non écrites »;  
Gérer difficilement les conflits.

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.

« Tout est stratégie »

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

Voici quelques suggestions gagnantes pour favoriser la réussite :

- Diminuer les stimuli extérieurs;
- Structurer le temps;
- Structurer l'environnement;
- Structurer 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 SACCADÉ, 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](http://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);

- Procédurier;
- Horloge visuelle;
- Agenda;
- Carte de rappel;
- Liste à cocher.

#### 4.5.2 Ce que les parents doivent savoir

■ 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. Il est important de comprendre que la meilleure intervention consiste à donner à l'enfant accès à l'information sur le monde extérieur. Donc, 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.

### La fréquentation scolaire

- Avant la rentrée, le parent devrait visiter l'école avec son enfant.
- Le parent pourra demander une photo de l'enseignant pour la montrer à son enfant et la placer dans son aide-mémoire.
- Le parent indiquera 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 précisez 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 demandera 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, afin de lui permettre de pouvoir enregistrer tous les renseignements

nécessaires et ainsi qu'il traite l'information plus facilement lors de sa première journée. On devra lui assigner une place bien précise à l'avant qu'il pourra conserver toute l'année. Un paireage avec un autre enfant qu'il connaît pourrait être intéressant et sécurisant. Lors des longs trajets, permettre à l'enfant de conserver un objet dans sa main. 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. Indiquer ce qui va se passer entre les deux points (intervalle).

- 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.

## Le postsecondaire

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 Mottron

*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](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](http://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/](http://www.cegepba.qc.ca/etudiants-actuels/services-adaptes/)

Cégep de Thetford  
[www.cegepthetford.ca/futurs-etudiants/services-aux-etudiants/services-adaptes/](http://www.cegepthetford.ca/futurs-etudiants/services-aux-etudiants/services-adaptes/)

Cégep de Sainte-Foy  
[www.cegep-ste-foy.qc.ca/services/services-adaptes/](http://www.cegep-ste-foy.qc.ca/services/services-adaptes/)

Cégep Limoilou  
[www.cegeplimoilou.ca/etudiants/services-aux-etudiants/services-adaptes/](http://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 complètement démunie. Vous n'avez pas à vous sentir coupable de ne pas avoir su prévenir une crise. Avec le temps, vous repérerez 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.agirpourlautisme.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 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)

#### 4.6.5 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.

### 4.7 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.

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.

« 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)*

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/](http://www.ensembleautravail.gouv.qc.ca/))

On peut terminer en se posant la question suivante : l'État, les syndicats ainsi que les assureurs n'auraient-ils pas une plus grande part à faire dans l'intégration au marché du travail des personnes ayant un TSA?

## 4.8 HABILETÉS SOCIALES ET AFFECTIVES

### 4.8.1 L'amitié

L'amitié est souvent très spéciale pour les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Elles pensent parfois qu'un ami est quelqu'un qui joue uniquement avec elles et pas avec les autres. Ils peuvent confondre la gentillesse et l'amitié, ils peuvent préférer jouer avec des enfants plus jeunes ou chercher la compagnie des adultes. Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme 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.participate-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](http://www.participate-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](http://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. Par exemple, « Ne pas échanger de données personnelles » ou « Attention : certaines personnes ne sont pas ce qu'elles disent sur Internet ». Surtout ne prenez pas pour acquis que vos adolescents connaissent les règles.

#### **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.

Comme l'explique Stéphanie Pinet, sexologue-éducatrice auprès des jeunes ayant le trouble du spectre de l'autisme, 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](http://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](http://www.sexplique.org) et [www.onsexpliqueca.com](http://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.](#))

#### 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 illégale 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.

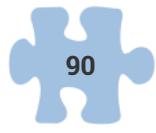


## CONCLUSION

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.



## BIBLIOGRAPHIE

### 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.

Carboneau, 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). *Guide de sexualité pour les TED au pays des neurotypiques*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2009). *Guide de vie pour les TED au pays des neurotypiques*.

Fédération québécoise de l'autisme. (2017). *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation*.

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.

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 une 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

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

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.

Fédération québécoise de l'autisme. (2007). *Atelier de base en autisme*.

Brunet, J. (2010). *Familles en équilibre. Vivre avec un enfant TED*. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement.

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

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

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

Agence de revenu du Canada, Gouvernement du Canada : [www.cra-arc.qc.ca](http://www.cra-arc.qc.ca)

Association de parents de l'enfance en difficulté : [www.aped.org](http://www.aped.org)

Association québécoise des neuropsychologues : [www.aqnp.ca](http://www.aqnp.ca)

Association québécoise de prévention du suicide : [www.aqps.info](http://www.aqps.info)

Autisme Montérégie : [www.autismemonteregie.org](http://www.autismemonteregie.org)

Autism research institute : [www.autism.com](http://www.autism.com)

Association québécoise de musicothérapie [www.musicotherapieaqm.org](http://www.musicotherapieaqm.org)

Autisme Montréal : [www.autisme-montreal.com](http://www.autisme-montreal.com)

Autisme regards croisés (site français réalisé par deux femmes ayant le syndrome d'Asperger) [www.autisme-regards-croises.com](http://www.autisme-regards-croises.com)

Centre Gold : [www.goldlearningcentre.com/fr](http://www.goldlearningcentre.com/fr)

CHU Sainte-Justine : [www.chusj.org](http://www.chusj.org)

Clinique de réadaptation Carolyne Mainville : [www.crcm.ca](http://www.crcm.ca)

Commission scolaire de la Beauce-Etchemin : [www.csbe.qc.ca](http://www.csbe.qc.ca)

Commission scolaire de la Côte-du-Sud : [www.cscotesud.qc.ca](http://www.cscotesud.qc.ca)

Commission scolaire des Appalaches : [www.csappalaches.qc.ca](http://www.csappalaches.qc.ca)

Commission scolaire des Navigateurs : <https://web.csdn.qc.ca>

Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement de la Montérégie : [www.crditedme.ca](http://www.crditedme.ca)

Éducaloi : [educaloi.qc.ca](http://educaloi.qc.ca)

Fédération québécoise d'équitation thérapeutique [www.fget.org](http://www.fget.org)

Fondation MIRA : [www.mira.ca](http://www.mira.ca)

Fondation Miriam : [www.miriamfoundation.ca](http://www.miriamfoundation.ca)

Fondation québécoise de la maladie coeliaque : [www.fqmc.org](http://www.fqmc.org)

Fédération québécoise de l'autisme : [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

Hôpital Rivière-des-Prairies : [www.hdrp.qc.ca](http://www.hdrp.qc.ca)

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux : [www.inesss.qc.ca](http://www.inesss.qc.ca)

Le sexe et moi : [www.sexandu.ca/fr/](http://www.sexandu.ca/fr/)

Mes dents, c'est important! : <http://w4.uqo.ca/dents/>

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec : [www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)

Ministère des Finances, Gouvernement du Québec [www.finances.gouv.qc.ca](http://www.finances.gouv.qc.ca)

On s'explique ça : [www.onsexpliqueca.com](http://www.onsexpliqueca.com)

Office québécois de la langue française : [www.oqlf.gouv.qc.ca](http://www.oqlf.gouv.qc.ca)

Office des personnes handicapées du Québec : [www.ophq.gouv.qc.ca/](http://www.ophq.gouv.qc.ca/)

Participate! : [www.participate-autisme.be/fr](http://www.participate-autisme.be/fr)

Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme : [www.rnetsa.ca](http://www.rnetsa.ca)

SACCADE, Centre d'expertise en autisme : [www.saccade.ca](http://www.saccade.ca)

Sexplique : [www.sexplique.org](http://www.sexplique.org)

Spectre de l'autisme : [www.spectredelautisme.com](http://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 :					
	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
Lever						
Coucher						
Habillement						
Alimentation						
Déplacements						
Médicaments						
Activités à la maison						
Accompagnement sorties/rendez-vous						
Autres tâches :						

TÂCHES	RESPONSABILITÉS ASSUMÉES PAR :					
	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 :					
	Mère	Père	Proches	Réseau de la santé et des services sociaux	Ressource communautaire	Ressource privée
<b>GESTION DES AFFAIRES COURANTES</b>						
Budget						
Paiement 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						
Répit						
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)*

## Annexe 3

# 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 :** \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse de la clinique : \_\_\_\_\_

**Psychiatre/pédopsychiatre :** \_\_\_\_\_ **Téléphone :** \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

Adresse de la clinique : \_\_\_\_\_

**Intervenant pivot :** \_\_\_\_\_ **Téléphone :** \_\_\_\_\_

Adresse du CLSC ou de l'installation : \_\_\_\_\_

#### **Autres intervenants ou professionnels au dossier :**

Nom : \_\_\_\_\_ Profession : \_\_\_\_\_ Tél. : \_\_\_\_\_

Profession : \_\_\_\_\_ Tél. : \_\_\_\_\_

Tél. : \_\_\_\_\_

Nom : Profession : Tél. :

Profession : Tél. :

Nom : \_\_\_\_\_ Profession : \_\_\_\_\_ Tél. : \_\_\_\_\_

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

Nom de la personne à contacter	Téléphone	Cellulaire	<i>Lien (parents, proches, ami, voisin, etc.)</i>

**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
  - Scénarios sociaux
  - Séquences visuelles
  - Time timer ou sablier
  - Autres : \_\_\_\_\_

**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).

<b>OBJETS ET JOUETS</b> (blocs, petites voitures, balles, mâchouilles, jouet lourd, etc.)	
	
	
<b>ARTS ET LOISIRS</b> (danse, écouter de la musique, jouer d'un instrument, dessin, peinture, bricolage, ordinateur ou tablette, etc.)	
	
	
<b>SPORTS</b> (natation, karaté, vélo, course, marche, entraînement, etc.)	
	
	
<b>ACTIVITÉS DOMESTIQUES</b> (cuisiner, plier les vêtements, passer la balayeuse, ranger la vaisselle, etc.)	
	
	
<b>SORTIES</b> (se promener en voiture, aller au cinéma, visiter la famille, aller au parc, aller au restaurant, etc.)	
	
	
<b>RENFORÇATEURS</b> ("high five", mot d'encouragement, clin d'œil, une sucrerie ou un aliment particulier, permission spéciale, jeu, etc.)	
	
	

**Autres remarques :** \_\_\_\_\_

L'Annexe 3, Aide-mémoire à l'intention de la personne qui prend la relève 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)*

## Annexe 4

# 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
<b>SIGNES PRÉCURSEURS</b> d'une situation de crise	
<b>PROCÉDURE D'INTERVENTION</b> favorable à l'apaisement	
<b>CHOSES À FAIRE</b> et à ne pas faire! (craintes et besoins de la personne )	
<b>SI UNE VISITE À L'URGENCE EST NÉCESSAIRE...</b> (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)*.



## Annexe 5

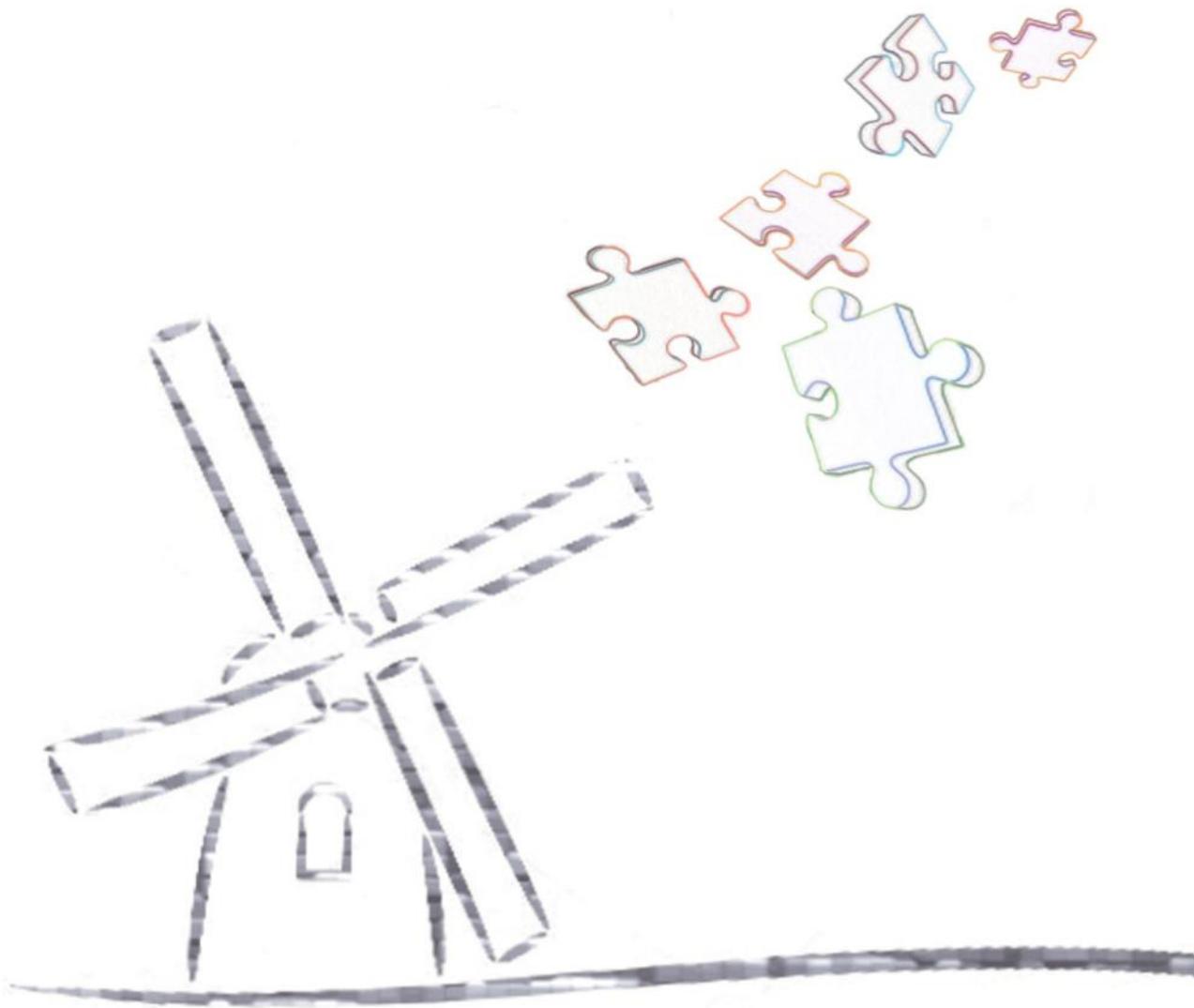
# LE BAROMÈTRE DE LA FATIGUE DU PARENT

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)



L'Arc-en-Ciel  
Regroupement de parents et de personnes handicapées  
[www.arcencielrpph.com](http://www.arcencielrpph.com)