

bulletin



À l'intention des parents d'enfants et d'adolescents autistes



La ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse, Deb Matthews, en compagnie de Dawson, lors du Camp du cercle des vainqueurs, qui a eu lieu à Hamilton durant le congé de mars.

Un congé de mars amusant

Lors du congé de mars, plus de 500 enfants et adolescents atteints de troubles du spectre autistique (TSA) ont participé à des camps récréatifs organisés spécialement pour eux et leurs familles en Ontario.

Ces camps ont permis d'offrir diverses activités dans les collectivités à l'échelle de la province, tout en accordant un repos bien mérité aux parents qui doivent composer avec les difficultés quotidiennes liées aux soins qu'ils prodiguent à leurs enfants. De plus, des travailleuses

et travailleurs de soutien étaient disponibles pour s'occuper de certains enfants qui avaient besoin d'une aide individuelle pour participer aux activités.

Voici certains des programmes offerts :

- **Science Camp (Camp scientifique) :** Un programme de sciences et de langue axé sur le travail d'équipe a été offert en partenariat avec Children at Risk, une organisation caritative située à Ottawa.
- **March Break Madness (La folie du congé de mars) :** Des activités récréatives ont été offertes dans divers domaines : sports et jeux, arts et artisanat, musique et théâtre, et même une journée de cinéma à Thunder Bay.
- **Winner's Circle Camp (Camp du cercle des vainqueurs) :** Autism Ontario a offert un camp à Hamilton durant le congé de mars, qui a comporté des randonnées dans la collectivité et de la natation.

« Grâce à ces camps, les enfants et les adolescents autistes ont eu les mêmes possibilités que les autres de s'amuser pendant le congé de mars, a affirmé Ed Mahony, bénévole à la section de Hamilton Wentworth d'Autism Ontario et directeur du camp du cercle des vainqueurs. C'est inspirant de voir la joie sur leur visage lorsqu'ils participent à de telles activités. »

Ces camps faisaient partie d'un investissement provincial visant à offrir des programmes durant les congés scolaires aux enfants et aux adolescents atteints de troubles du spectre autistique (TSA) et à accorder un répit temporaire à leurs familles, aux prises avec les exigences des soins à prodiguer à un enfant autiste.

En un coup d'œil

.....
un congé de
mars amusant
page 1

.....
Message des ministres
page 2

.....
**Parents et ministres
parlent de l'autisme**
page 3

.....
**Nouveau guide de pratique
clinique pour les services d'ICI**
page 3

.....
Joey va au camp
page 4

.....
**Partage des pratiques
efficaces de prestation
de services aux élèves
atteints de TSA**
page 5

.....
ABACUS
page 5

.....
**Entrevue avec la thérapeute-
instrutrice Jisan Phillips**
page 6

.....
**Séances de formation pour
les thérapeutes-instrutrices et
les thérapeutes-instructeurs**
page 6

.....
**Collaborer pour aider
les élèves à réaliser
leur plein potentiel**
page 7 - 8
.....



Deb Matthews



Kathleen Wynne

Voici le quatrième numéro de notre bulletin à l'intention des parents d'enfants et de jeunes atteints de troubles du spectre autistique. La parution de ce numéro fait suite à la première Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, que les pays du monde entier viennent récemment de souligner, le 2 avril dernier.

Nous sommes heureuses que les Nations Unies aient pris l'initiative de promouvoir un dialogue sur l'autisme à l'échelle mondiale. Nous encourageons également ce dialogue, tout particulièrement avec vous, les parents des enfants atteints de troubles du spectre autistique (TSA) en Ontario. Ce bulletin et les séances de discussion ouverte comme celle à laquelle nous avons récemment assisté à Markham nous donnent la possibilité de vous écouter et de nous adresser directement à vous.

Nous éprouvons un grand respect à l'égard des familles des enfants atteints de besoins particuliers, y compris l'autisme, et reconnaissons que prendre soin des jeunes atteints de TSA représente un défi quotidien.

Le présent numéro comprend des articles soulignant des expériences réussies lors de camps organisés durant l'été et le congé de mars. Vous ferez aussi connaissance avec une jeune thérapeute-instructrice, et vous suivrez la progression de notre travail en vue de l'élaboration d'un guide de pratique clinique pour déterminer l'admissibilité aux services d'intervention comportementale intensive (ICI). Vous apprendrez comment le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse et le ministère de l'Éducation collaborent afin d'établir et de toujours améliorer le continuum des services destinés aux enfants et aux élèves atteints de TSA, et vous obtiendrez de l'information importante sur les ressources à votre disposition.

Nous espérons que vous trouverez ce bulletin intéressant et utile.

Deb Matthews,
Ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse

Kathleen Wynne,
Ministre de l'Éducation

Ressources importantes

ABACUS, répertoire des fournisseurs de services d'analyse comportementale appliqué (ACA) produit par Autism Ontario
www.abacuslist.ca

Alliance for Families with Autism (AFA)
www.allianceforfamilieswithautism.blogspot.com

Aspergers Society of Ontario
www.aspergers.ca

Autism Ontario
www.autismontario.com

Portail de renseignements pour les enfants
www.childrensinfo.ca

Geneva Centre for Autism
www.autism.net

Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse
www.children.gov.on.ca

Ministère de l'Éducation
www.edu.gov.on.ca

Centres de la petite enfance de l'Ontario
www.ontarioearlyyears.ca

Ontario Autism Coalition
www.ontarioautism.com

Services de relève
www.respiteservices.com

Nouveau guide de pratique clinique pour les services d'ICI

Un groupe indépendant a élaboré un guide de pratique pour aider les cliniciens et cliniciennes à prendre des décisions plus éclairées concernant les services d'intervention comportementale intensive (ICI) destinés aux enfants et aux jeunes autistes.

Le Comité d'experts du guide de pratique clinique, composé d'un parent, d'un enfant autiste, d'un directeur clinique, de chercheurs du domaine de l'autisme et d'un fournisseur bénéficiant d'un financement direct, a élaboré le guide après avoir passé en revue les travaux de recherche et les meilleures pratiques. Le nouveau guide aidera les cliniciens et cliniciennes à prendre des décisions uniformes fondées sur les données cliniques.

« Les guides de pratique clinique sont largement utilisés dans les domaines de la médecine clinique et de la santé mentale pour guider le processus décisionnel clinique, a indiqué le Dr Peter Szatmari, professeur au département de psychiatrie et de neurosciences du comportement à l'Université McMaster et président du Comité d'experts du guide de pratique clinique. Ces guides constituent d'importants outils permettant de faire en sorte que les décisions cliniques soient fondées sur les meilleures données disponibles, en plus d'être responsables et transparentes. »

Le Comité a également recommandé la création de points de référence pour aider les cliniciens et cliniciennes à appliquer le guide. Le Comité d'experts de l'établissement des points de référence, composé de représentants des parents, de spécialistes cliniques, de chercheurs et d'un fournisseur bénéficiant d'un financement direct, travaille maintenant à l'élaboration de ces points de référence.

« Le Comité prévoit que la mise en place du guide et des points de référence connexes sera une mesure importante permettant de faire en sorte qu'un grand nombre de décisions cliniques concernant les services d'ICI puissent être prises de manière transparente, en respectant une série de principes et de paramètres que tous pourront comprendre, a précisé le Dr Szatmari. Nous sommes persuadés que tous les enfants autistes de l'Ontario en profiteront. »

On peut obtenir le guide de pratique clinique en envoyant un courriel au Dr Szatmari à szatmar@mcmaster.ca.

Parents et ministres parlent de l'autisme

Le 18 mars, Deb Matthews, ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse et Kathleen Wynne, ministre de l'Éducation, ont pu écouter les observations formulées par les parents de jeunes atteints d'autisme lors d'un forum tenu à l'école secondaire Bur Oak à Markham.

Le forum, organisé par l'Alliance for Families with Autism, a permis aux parents de s'entretenir directement avec les ministres Matthews et Wynne concernant leur expérience à l'égard des services relatifs à l'autisme. Il a aussi permis aux ministres de discuter des efforts et des plans mis en œuvre par le gouvernement pour les enfants et les jeunes autistes, de poser des questions et d'obtenir les commentaires des familles qui doivent composer avec l'autisme au quotidien.

« Nous avons tous le même objectif : aider les enfants et les jeunes autistes à réaliser tout leur potentiel, a déclaré M^{me} Matthews. Pour y arriver, nous devons faire participer les parents et élargir la discussion touchant les mécanismes de soutien et les services relatifs à l'autisme. »

Au cours du forum, on a abordé diverses questions importantes, notamment la collaboration entre les deux ministères afin d'aider les élèves autistes à réussir le mieux possible à l'école, le soutien offert aux familles, et la liste d'attente pour les services d'intervention comportementale intensive.

« Nous reconnaissons que les élèves atteints de troubles du spectre autistique font face à des difficultés particulières en classe, a indiqué M^{me} Wynne. Notre but est de continuer de travailler avec leurs parents, les enseignants et enseignantes et le personnel et d'offrir une éducation d'excellente qualité à ces élèves. »



Joey Cohen, qui porte son tee-shirt du Camp A-OK, utilise son ballon thérapeutique, sous le regard attentif de sa mère Liz.

Joey va au camp

Joey Cohen, un jeune de douze ans qui habite à Thornhill, a passé un excellent été.

En effet, Joey et une quarantaine d'autres jeunes atteints de TSA ont éprouvé les plaisirs d'un séjour au camp, en participant au camp récréatif offert à Richmond Hill par Autism Ontario.

Cet événement, affectueusement appelé « Camp A-OK », était l'un des neuf camps offerts à l'échelle de la province l'été dernier et subventionnés par le gouvernement de l'Ontario.

« Joey a aimé le camp dès le début. Chaque jour, il avait hâte d'y aller, mentionne Liz Cohen, sa mère. Le personnel est respectueux, il ne porte aucun jugement et il assure un environnement sûr, dans un esprit de soutien. »

Joey n'avait que 20 mois lorsqu'on a établi un diagnostic d'une forme grave d'autisme. Durant les deux premières années et demie de sa vie, il ne parlait pas, il ne comprenait pas les gens, il n'établissait aucun contact visuel et il se blessait. Puis, à l'âge de six ans et demi, les choses ont « explosé », selon Liz. Il a commencé à parler et, quelques années plus tard, il commençait à comprendre ce qu'on lui disait.

Ce programme d'une durée de huit semaines offrait des activités semblables à tout autre camp d'été – de la natation, de l'artisanat, de la cuisine et des sorties hebdomadaires dans la collectivité – dont des visites à Canada's Wonderland et au zoo de Toronto. Les participantes et participants ont aussi apprécié leurs sorties au restaurant, où ils ont eu l'occasion de mettre en pratique leurs habiletés sociales, et ils ont même vécu une expérience de camping d'un soir, à la fin de l'été.

« Ce qui rend si formidables le Camp A-OK et tous les autres camps pour les enfants atteints de TSA, c'est qu'ils permettent une transition uniforme de l'école au camp, affirme Liz. Les jeunes atteints de TSA ont terriblement besoin de continuité dans leurs activités quotidiennes, et ces camps procurent une réelle continuité avec l'environnement scolaire. »

Grâce à la somme de 530 000 \$ versée par le gouvernement, plus de 800 enfants ont pu participer à ces camps. Ce financement a aussi permis à des familles d'engager des travailleuses et travailleurs de soutien afin d'offrir une aide individuelle aux enfants pendant les activités. Le financement des colonies de vacances sera également disponible cet été.

Joey, qui a participé au Camp A-OK au cours des six dernières années, n'est pas le seul membre de la famille Cohen à attendre l'été avec impatience.

« L'été, Joey vit une expérience fantastique avec des gens qui se soucient vraiment de son bien-être, et j'en profite pour faire des choses que je n'ai pas le temps de faire habituellement, ajoute Liz. Je me repose un peu et je passe plus de temps avec Megan, ma fille de treize ans et mon mari David. »

Pour plus de renseignements sur les camps d'été pour les jeunes autistes, veuillez communiquer avec Ginny Kontosic, Autism Ontario, au 416 246-9592, poste 225.

En plus d'être la principale fournisseuse de soins de Joey, Liz apporte une aide considérable à d'autres familles aux prises avec l'autisme. Elle est l'auteure d'un document disponible sur le site Web d'Autism Ontario intitulé « Children Diagnosed with Autism - What to Expect and Where to Get Help. » Elle a créé et elle gère un site Web regroupant une communauté en ligne d'environ 1 500 personnes, qui procure de l'information et un soutien aux familles et aux fournisseurs de soins. (**www.bb-bautism.com**) Elle offre aussi des services de consultation privés afin d'aider les familles à « trouver leur voie » pour faire face à l'autisme.



Partage des pratiques efficaces de prestation de services aux élèves atteints de TSA

Le ministère de l'Éducation et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse collaborent dans le but d'améliorer les soutiens aux élèves atteints de TSA.

Il y a sept projets en cours, appelés « modèles de prestation concertée des services ». Huit conseils scolaires travaillent avec des partenaires communautaires partout dans la province en vue de trouver de meilleurs moyens pour les équipes scolaires et les organismes communautaires de collaborer à la prestation de services aux élèves atteints de TSA.

Des équipes régionales dirigent les projets dans les conseils scolaires et travaillent avec un chercheur pour recueillir des données permettant de déterminer les pratiques efficaces. Les équipes assureront ensuite la diffusion de ces pratiques aux autres groupes et au sein de leur région.

Voici quelques exemples de modèles :

Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario

Ce modèle porte sur la définition d'un protocole permettant aux fournisseurs de services et au conseil scolaire de travailler ensemble pour partager des données pertinentes sur les élèves, en vue de mettre en œuvre les principes de l'analyse comportementale appliquée (ACA), le cas échéant.

Algonquin Lakeshore Catholic District School Board

Ce modèle est centré sur une transition harmonieuse pour les élèves atteints de TSA (de la maternelle à la 12^e année), d'un semestre à l'autre et d'une année d'études à l'autre.

Lambton Kent District School Board et St. Clair Catholic District School Board

Ce modèle met l'accent sur la transition des élèves atteints de TSA, du cycle primaire au cycle moyen et du palier élémentaire au palier secondaire.

Peel District School Board

Ce modèle encourage les parents de milieux divers à participer au processus du plan d'enseignement individualisé (PEI) dans le but d'accroître leur confiance.

Thunder Bay Catholic District School Board

Ce modèle vise à accroître la capacité des élèves à accéder au curriculum (ou à un autre programme) et à améliorer le rendement. Ce modèle mettra l'accent sur la collecte de données pour créer des plans d'intervention à l'appui de l'analyse comportementale appliquée (ACA), le cas échéant.

Le gouvernement cherche à augmenter le nombre de conseils participant aux modèles de prestation concertée des services aux élèves atteints de TSA à partir de cet automne.

ABACUS

Une site pour les parents

Le site Web d'Autism Ontario, **www.abacuslist.ca**, subventionné par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, est une ressource importante pour les parents. On y offre de l'information et des ressources en ligne afin d'aider les familles des enfants et des adolescents autistes à trouver des fournisseurs de services d'analyse comportementale appliquée (ACA).

Les fournisseurs y inscrivent les services qu'ils offrent ainsi que leurs compétences, leur formation spécialisée et les endroits où ils offrent leurs services en Ontario. Plus de 300 fournisseurs de services d'ACA sont inscrits au répertoire ABACUS.



Entrevue avec la thérapeute-instructrice Jisan Phillips

Jisan Phillips occupe le poste de thérapeute-instructrice auprès d'enfants et d'adolescents atteints de TSA au Surrey Place Centre, à Toronto.

Q. Qu'est-ce qui vous a motivée à devenir thérapeute-instructrice?

R. Je me suis intéressée à l'autisme après avoir lu un livre sur le sujet, à l'école élémentaire. Une fois au secondaire, j'ai fait du bénévolat auprès d'élèves autistes et d'autres élèves atteints de besoins particuliers. L'été, je travaillais comme animatrice dans des camps destinés aux enfants atteints de besoins particuliers.

Après avoir obtenu mon baccalauréat spécialisé en psychologie à l'Université de Waterloo, je me suis inscrite au programme en autisme et en science du comportement, où j'ai acquis des connaissances sur la science de l'analyse comportementale appliquée. J'ai décidé de devenir thérapeute, car je voulais mettre en pratique des traitements éprouvés, travailler directement avec les enfants et changer leur vie.

Q. Comment se déroule une journée typique pour vous et les autres thérapeutes au Surrey Place Centre?

R. Les enfants arrivent à 8 h 45. Nous offrons des séances de thérapie individuelle le matin et l'après-midi. Après le départ des enfants, nous notons ce qui s'est passé au cours de la journée, puis nous avons des réunions d'équipe et des rencontres cliniques.

Q. Que faites-vous habituellement avec les enfants au cours d'une séance de thérapie?

R. Chaque enfant a un horaire quotidien prévoyant des programmes individualisés. Nous intervenons dans des domaines tels que l'aptitude à communiquer, les motricités fine et globale, l'interaction sociale et la propreté.

Q. Selon vous, quels sont les aspects les plus gratifiants de votre travail?

R. La réduction de la prédisposition à l'automutilation est sans aucun doute la partie la plus gratifiante de mon travail. Il est aussi très enrichissant d'aider les jeunes à réussir la transition vers les programmes offerts en milieu scolaire.

Q. Pourquoi les thérapeutes-instructrices et les thérapeutes-instructeurs sont-ils importants pour les enfants atteints de TSA?

R. Pour maintes raisons. Nous les aidons à acquérir l'aptitude à la vie quotidienne. Nous jouons un rôle important dans la transition des enfants vers l'école. Nous les aidons à améliorer leurs habiletés sociales, leur aptitude à communiquer et leur comportement, et nous personnalisons les programmes de sorte à répondre aux besoins de chacun.

Séances de formation pour les thérapeutes- instructrices et les thérapeutes- instructeurs

Des séances de formation sont maintenant offertes aux thérapeutes-instructrices et thérapeutes-instructeurs sur des sujets qui les aideront dans leur travail auprès des jeunes, notamment :

- L'intervention comportementale intensive
- La collecte de données
- L'aptitude à communiquer
- L'évaluation du comportement
- Les habiletés sociales
- La capacité de transition.

Cette formation prend comme point de départ l'expertise de la thérapeute-instructrice ou du thérapeute-instructeur et lui permet d'accroître ses compétences afin d'offrir le meilleur service possible à votre enfant. Il n'y a pas de frais à assumer ni pour vous ni pour votre thérapeute.

Actuellement, le Collège Seneca et le Collège George Brown offrent cette formation. On s'attend à ce qu'elle soit offerte dans d'autres établissements à l'avenir.

Vous pouvez obtenir de l'information additionnelle à l'adresse suivante :

www.collegeconnect.on.ca

Collaborer pour aider les élèves à réaliser leur plein potentiel

Le gouvernement de l'Ontario est résolu à fournir aux élèves atteints de TSA qui fréquentent une école publique, une éducation de qualité qui leur permette de réaliser leur plein potentiel.

Le ministère de l'Éducation et le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse collaborent avec les partenaires en éducation et les partenaires communautaires, les parents et d'autres intervenants en vue de trouver les moyens les plus efficaces d'améliorer les résultats pour les élèves atteints de TSA.

« Nous voulons ce qu'il y a de mieux pour tous nos enfants. Nous travaillons avec nos partenaires pour discuter des difficultés et trouver des solutions, » a dit la ministre de l'Éducation, Kathleen Wynne.

À la mi-mars, les deux ministères ont participé à un forum organisé à Markham par l'Alliance for Families with Autism. Les ministres Kathleen Wynne et Deb Matthews ont rencontré le public, posé des questions et écouté les commentaires sur les services et l'appui offerts aux élèves autistes et à leurs familles.

Des projets pilotes, nommés « modèles de prestation concertée des services », sont actuellement mis en oeuvre. Huit conseils scolaires collaborent avec les partenaires communautaires dans toute la province en vue d'améliorer la façon dont les équipes d'éducateurs et les organismes communautaires fournissent des services aux élèves atteints de TSA.

Par exemple, un conseil scolaire élabore des plans d'enseignement individualisé (PEI) qui mettent l'accent sur la participation des parents; un autre appuie les élèves âgés de 10 à 14 ans qui ont de grands besoins ainsi que leurs familles. Un autre projet soutient les élèves qui passent du cycle primaire au cycle moyen (de la 3^e à la 4^e année) et du cycle élémentaire au cycle secondaire (de la 8^e à la 9^e année).

Le gouvernement s'emploie à faire participer un plus grand nombre de conseils scolaires au projet de mise en oeuvre des modèles de prestation concertée des services à partir de l'automne prochain.

Au cours des deux dernières années, le gouvernement a consacré 15 millions de dollars à la formation en vue d'améliorer l'appui offert aux élèves atteints des TSA. Nous allons continuer d'investir dans la formation relative à l'analyse comportementale appliquée (ACA). Cet été, nous offrirons aux équipes dans les écoles de la formation supplémentaire à cet égard, en mettant l'accent sur le personnel enseignant.



Suite à la page 8

Succès grandissant du programme de certificat post-diplôme en autisme et en science du comportement



Plus de 200 personnes ont obtenu le certificat post-diplôme en autisme et en science du comportement de l'Ontario depuis la création de ce programme en 2005. En 2008-2009, près de 300 étudiantes et étudiants seront inscrits à ce programme dans douze collèges à l'échelle de la province.

Ce programme fait partie des efforts déployés par le gouvernement pour augmenter le nombre de thérapeutes intervenant auprès des enfants et des adolescents autistes en Ontario. À compter de 2008-2009, trois autres collèges l'offriront, soit le Collège Fanshawe, à London, le Collège Lambton, à Sarnia, et le Collège St. Clair, à Windsor.

Jusqu'à maintenant, la formation touche :

(suite)

- 4 800 aides-enseignantes et aides-enseignants;
- 700 représentantes et représentants des conseils scolaires;
- 800 directrices et directeurs d'école;
- 1 100 membres des équipes dans les écoles (soit tout le personnel qui travaille directement avec les élèves atteints de TSA.)

Le ministère de l'Éducation continuera à travailler avec le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse afin d'assurer un continuum de services et d'appui à l'intention des élèves atteints de TSA.

Tel qu'annoncé dans le budget de 2008, le gouvernement affectera des crédits ciblés de 24 millions de dollars supplémentaires à l'extérieur de la Subvention pour les besoins des élèves afin d'appuyer les élèves atteints de besoins particuliers en 2008-2009.

Cet investissement appuie les initiatives suivantes :

- plans visant à accroître les connaissances de l'ACA dans les conseils scolaires;
- soutien continu pour l'application de la Politique/Programmes Note n° 140/ACA (formation);
- amélioration des modèles de prestation concertée des services avec d'autres ministères.

Aux termes de la Subvention pour les besoins des élèves, notre gouvernement a augmenté de 67,3 millions de dollars le financement pour l'éducation de l'enfance en difficulté, le faisant passer à plus de 2,14 milliards de dollars en 2008-2009.

Une fois de plus cet été, le Geneva Centre for Autism offrira de la formation aux équipes dans les écoles pour le soutien des élèves atteints de TSA. Cela est possible grâce à un investissement supplémentaire de 2 millions de dollars du ministère de l'Éducation.

Ces mesures répondent aux recommandations formulées par le Groupe ministériel de référence en matière de troubles du spectre autistique. Le Groupe a été créé pour fournir des conseils sur les meilleures façons de satisfaire les besoins des élèves atteints de TSA en Ontario.

Le Groupe a consulté les intervenants et remis un rapport en février dernier.

Le gouvernement est en train de mettre en œuvre la majorité de ses 34 recommandations.

« Nous devons continuer à aider nos élèves atteints de TSA à réaliser leur plein potentiel, » a ajouté Kathleen Wynne.



Pour en savoir plus

Pour recevoir les prochains bulletins, écrivez à :

mcsinfo@mcys.gov.on.ca

en indiquant : DEMANDE
RELATIVE AU BULLETIN

sur la ligne de l'objet.

Veuillez indiquer vos nom,
adresse postale et adresse
électronique et préciser si
l'envoi devrait être fait par
la poste ou par courriel.

Vous pouvez obtenir des
renseignements additionnels
en visitant le site Web

www.children.gov.on.ca ou

en composant sans frais :

1 866 821-7770

1 800 387-5559 (ATS).