

Vivre avec un enfant autiste

# Deux ans d'attente pour du répit

MARIE-CLAUDE PILON

MARIE-CLAUDE.PILON@TC.NC

**SALABERRY-DE-VALLEYFIELD**—Il y a maintenant deux ans que la mère de Steven, âgé de sept ans et atteint d'autisme sévère, est sur une liste d'attente afin d'obtenir une fin de semaine de répit qui lui permettrait de souffler un peu.

Si Valérie Beaulieu doit sortir de chez elle la fin de semaine, par exemple pour aller à



Mme Beaulieu pense que le manque de services est dû au nombre grandissant d'enfants atteints de l'autisme. (Photo: courtoisie)

l'épicerie, elle fait appel à une gardienne. Mais elle aimerait bien profiter du service de répit de l'organisme Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSOR), qui accueille des enfants autistes durant la fin de semaine.

« Ça fait deux ans que je suis sur la liste et je n'ai toujours pas de nouvelles. Ce n'est pas de leur faute, tout le monde est débordé. On court après les services », affirme-t-elle.

Du côté du SRSOR, on nous informe que l'attente pour avoir droit à une fin de semaine de répit varie normalement de six mois à un an. « La principale raison qui pourrait expliquer une attente plus longue est la difficulté de jumeler des usagers aux problématiques différentes ensemble ou encore avec une ressource », explique le coordonnateur en réadaptation au SRSOR, Richard Thiboutot.

L'organisme travaille actuellement à implanter une maison de répit à Salaberry-de-Valleyfield, ce qui permettrait d'offrir ce service à plus de familles. « On est présentement en appel d'offres pour l'ouverture d'une maison. Le terrain est choisi, la maison aussi et elle est même rénovée. Si tout va pour le mieux, elle devrait ouvrir en juin », confirme-t-il, en précisant que la priorité sera accordée à la clientèle de cette région.

Mme Beaulieu s'estime tout de même chanceuse de pouvoir bénéficier d'une enveloppe budgétaire allouée par le CSSS afin que son fils puisse fréquenter cet été le camp Papillon et le camp de jour du Camp Bosco, mis en place pour les enfants autistes.

« Il doit garder une routine même l'été sinon ça ne fonctionne pas. On ne peut



pas décider de partir sur un nowhere. Tout doit être planifié et encadré », précise-t-elle.

Souffrant d'une forme sévère d'autisme, Steven ne parle pas. Comme bien des enfants autistes, il doit avoir une routine bien établie. « Chaque changement, aussi insignifiant soit-il, est une montagne pour lui. Par chance, il aime aller à l'école Jésus-Marie de Beaharnois, où il est dans une classe spéciale. Une éducatrice spécialisée lui est affectée en permanence », confie-t-elle.

Lorsqu'il est en crise, Steven est déconnecté du reste du monde. « Il devient un autre. Il tape, il pince, il frappe et il mord. Mais depuis quelques mois, les crises sont moins fréquentes car il est médicamenté et je remarque une différence importante », se réjouit-elle.

« JE NE LE LAISSERAI PAS TOMBER »

À la maison, Steven travaille avec des pictogrammes et s'intéresse à tout ce qui est coloré, bouge ou émet des sons. Si Steven et sa mère passent quelques jours à l'extérieur, Mme Beaulieu s'assure que son fils ait des repères.

« Je lui apporte quelque chose qui lui rappelle la maison comme une doudou. Il se sent plus en sécurité dans ce temps-là », ajoutant qu'elle passe très sagement du temps loin de leur domicile.

Mme Beaulieu ne peut s'empêcher de se questionner sur l'avenir pour son fils. « Je me demande ce que je vais faire quand il sera ado pour le contrôler, d'autant plus que les médecins disent qu'il mesurera 6 pi 4. J'ai choisi de le garder, alors je ne le laisserai pas tomber. Et les gens qui sont placés en institution n'ont pas plus de services », fait-elle valoir.

## Militer pour les droits des enfants autistes

MARIE-CLAUDE PILON

MARIE-CLAUDE.PILON@TC.NC

**SALABERRY-DE-VALLEYFIELD**—Bien qu'elle reconnaisse qu'il reste encore du chemin à faire pour offrir plus de services aux enfants autistes sur le territoire de Salaberry-de-Valleyfield, L'Entraide TED du Sud-Ouest profite du Mois de l'autisme pour valoriser les actions qu'elle a mises en branle jusqu'à présent pour améliorer la qualité de vie de ces enfants et aussi des parents.

L'organisme a tenu une conférence (info à ajouter)

La création d'un camp de jour à Salaberry-de-Valleyfield pour des jeunes de 5 à 12 ans atteints d'autisme ou de trouble envahissant du développement (TED) ou d'un

trouble du spectre de l'autisme (TSA) fait partie des réalisations.

« Depuis quelques années, ces enfants peuvent eux aussi bénéficier du même

service que les autres, soit de s'amuser à l'extérieur pendant l'été. L'Entraide TED, en collaboration avec d'autres partenaires, a milité pour la mise en place de cette initiative qui était demandée par plusieurs parents », précise le président du conseil d'administration de l'organisme, James Garand, qui est aussi père d'un enfant autiste de 18 ans.

Des conférences, des rencontres et des ateliers sont organisés par L'Entraide TED tout au long de l'année. « Ça donne un répit aux parents, mais ça leur permet aussi de recevoir des conseils et des trucs pour mieux gérer le diagnostic de leur enfant. Des professionnels de la santé, des travailleuses sociales, des

parents et des éducatrices spécialistes de l'autisme y participent », confie-t-il.

**LIGNE POUR PARENTS EN DÉTRESSE**

M. Garand note aussi la création d'une ligne pour les parents en détresse. « C'est une boîte vocale où on peut laisser un message et une intervenante nous rappelle assez rapidement. Les messages sont pris chaque jour. C'est une amélioration par rapport à avant où il n'y en avait pas du tout ».

Il perçoit une volonté du milieu d'offrir des services aux enfants autistes, TED et TSA, mais constate que le manque de ressources est peut-être dû à une autre raison.

« Il y a quelques mois, on a rencontré la Commission scolaire de la Vallée-des-Tisserands (CSVT) pour que les chauffeurs d'autobus spécialisés reçoivent une formation pour mieux travailler avec ce type de clientèle. Elle s'est montrée ouverte à l'idée, mais nous a répondu qu'il n'avait pas de budget pour ça », conclut-il.

On peut rejoindre L'Entraide TED au 450-373-4504 ou visiter le <http://www.entraidetted.weebly.com> pour plus de détails sur l'organisme.

James Garand (à gauche) soutient qu'un enfant sur 64 reçoit un diagnostic d'autisme, de TED ou de TSA, comparativement à 1 sur 1 500 il y a 9 ans. (Photo: Yves Labrière)