

Le rôle de l'intervenant social est d'évaluer vos besoins et de vous faciliter l'accès à des services. Pour bien vous préparer à votre première rencontre, consultez le *Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé* de l'Office des Personnes Handicapées du Québec qui propose des listes détaillées pour vous aider dans cette démarche (les listes abordent le quotidien, la fratrie, le couple, le gardiennage, etc.).

Pourquoi est-il important d'être bien préparé pour cette rencontre? Le taux de prévalence de l'autisme augmente depuis de nombreuses années. Malgré les investissements du gouvernement, les parents et les intervenants soulignent au quotidien le manque de ressources qui subsiste au Québec. Il est donc essentiel pour vous de connaître vos besoins, de réclamer les services auxquels vous avez droit, et de connaître les options qui s'offrent à vous si vous n'avez pas accès à ces services.

Notez que vous avez le droit d'être accompagné par une personne de confiance autre que votre conjoint lors de votre rencontre avec l'intervenant social. Cette personne pourra vous soutenir moralement au besoin, mais aussi vous aider à enmagasiner toute l'information que vous allez recevoir, ou encore à vous souvenir des questions que vous désirez poser.

Que dois-je apporter?

Apportez, si vous les avez :

- le diagnostic du médecin,
- toutes les évaluations de votre enfant qui ont été faites par des spécialistes (ex. : audiologiste, ergothérapeute, gastroentérologue, etc.),
- les formulaires que vous devez remplir,
- un document où vous aurez noté vos observations par rapport à certains comportements de votre enfant,
- une liste de vos questions,
- une liste de vos besoins.

Ce que vous pouvez mentionner à l'intervenant à propos de votre enfant.

- ses habitudes de sommeil,
- ses habitudes alimentaires,
- sa condition physique,
- ses comorbidités (présence d'un ou de plusieurs autres diagnostics),
- la qualité de ses communications verbales et non verbales,
- ses capacités au quotidien (utiliser les outils de la cuisine, respecter les manières de table, manger, prendre un bain, une douche, s'habiller, etc.)
- ses défis et limites,
- les éléments déclencheurs de crise,
- les impacts observés sur le développement de l'enfant, ses relations, son quotidien, la famille,
- ses forces et ses centres d'intérêts,
- etc.

Comment définir mes besoins?

• Besoin d'information

Vous pouvez demander des **clarifications sur le diagnostic** : posez des questions sur l'autisme, ses causes, les conséquences pour votre enfant.

Posez des questions sur les **capacités de votre enfant**, son potentiel de développement et d'apprentissage.

Vous avez besoin de **connaître les services, les subventions et les ressources** auxquels vous avez droit.

Vous désirez **des précisions sur vos droits et ceux de votre enfant**.

Vous voulez assister à des ateliers, des conférences, des formations pour mieux comprendre l'autisme et ainsi mieux soutenir votre enfant.

Vous désirez **connaître des associations de personnes handicapées ou de parents d'enfant handicapé** pour des conseils et du soutien au quotidien.

• Besoin de soutien psychosocial

Vous pourriez avoir besoin de soutien :

... parce que vous vous sentez dépassés par la situation.

... pour expliquer l'autisme à des membres de la famille qui refusent le diagnostic.

... parce que vos autres enfants ne savent pas comment réagir face à la différence de votre enfant autiste et aux accommodements que vous mettez en place pour lui.

... parce que le climat familial se détériore.

... parce que vous n'arrivez pas à prendre soin de vos autres enfants, de vous-même ou de votre couple.

... parce que vous faites des sacrifices financiers importants et que ceux-ci ont une influence sur vos loisirs, vos activités familiales, vos relations sociales et votre couple.

- **Besoin de soutien financier**

Vous avez besoin d'une **liste des subventions, programmes, allocations, crédits, bourses...** que le gouvernement du Québec et du Canada peut vous offrir.

Vous avez besoin d'une **liste des fondations** qui pourraient vous aider à payer une partie ou la totalité de certains services.

Vous avez besoin de **conseils pour votre budget familial** actuel et les investissements financiers auxquels vous devez penser pour les études de vos enfants, votre retraite, etc.

- **Besoin de gardiennage, répit et dépannage**

Vous travaillez, vous suivez des formations ou des cours, vous participez à une activité de loisirs ou vous avez besoin de faire l'épicerie : vous aurez besoin de quelqu'un durant votre absence pour prendre soin de votre enfant, c'est du gardiennage.

Vous aurez sûrement besoin de temps pour vous ressourcer, prendre du repos, prévenir l'épuisement, accorder du temps à votre couple, vos enfants, vous-même : informez-vous sur les répits.

Les imprévus arrivent : vous aurez besoin de références de ressources en cas d'imprévu (ex. hospitalisation, accident, etc.) : il est ici question de dépannage.

- **Besoin d'accompagnement**

Si votre enfant est en âge de fréquenter l'école ou les services de loisirs, posez des questions sur les possibilités d'accompagnement.

- **Autres**

Quelques autres pistes à considérer :

Avez-vous besoin **d'outils** pour soutenir votre enfant en attendant qu'il reçoive les services adaptés?

Voudriez-vous bénéficier d'un **transport adapté**?

Connaissez-vous le **programme de couches** pour les enfants de plus de 3 ans?

Connaissez-vous les **adresses de professionnels** qui sont familiers avec les défis de votre enfant, dans le réseau privé et public (ex. : dentiste, pédiatre, etc.)?

Et si je ne suis pas satisfait?

Si vous pensez que vos droits n'ont pas été respectés (refus d'un service, d'une demande d'allocation, de la présence d'un chien d'assistance...), vous pouvez porter plainte:

- auprès du comité des usagers du Programme DI-TSA,
- auprès du commissaire aux plaintes et à la qualité des services responsable de l'établissement concerné,
- auprès du Protecteur du citoyen,
- auprès du Protecteur de l'élève.

Plusieurs organismes peuvent vous soutenir et vous conseiller dans ces démarches. Contactez la Fédération québécoise de l'autisme, l'Office des personnes handicapées du Québec, les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) ou les comités des usagers pour en savoir plus.

Où trouver de l'information?

Associations régionales en autisme et ressources
autisme.qc.ca/ressources/ressources-par-regions.html

Fédération québécoise de l'autisme
autisme.qc.ca

Ressources financières
autisme.qc.ca/ressources/ressources-financieres.html

Office des personnes handicapées du Québec
ophq.gouv.qc.ca

Outil de référence

Guide en soutien à la famille

Office des personnes handicapées du Québec
ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Guides/GuideSoutien/GuideSoutien_WEB_07-03-2017.pdf