

Juin 2019

Info- MEMBRES

Volume 18 — Numéro 2

DOSSIER

Sur la route des vacances... réussies!



SOMMAIRE

N'oubliez pas

- Journée du 4 août à La Ronde
- Un nouveau guide sur la Fratrie

Du côté de la Fédé

- Journée annuelle: Comme si vous y étiez

DOSSIER

- 12 pages de témoignages
et d'informations pratiques pour bien
préparer et bien vivre ses vacances

Des nouvelles des membres

Zoom

- Trois questions à Catherine des Rivières-
Pigeon
- ### Agenda

L'ÉDITO DE JO-ANN LAUZON

Encore de beaux projets à venir...

Vous pourrez lire, dans les pages qui suivent, un résumé de la journée annuelle de la Fédération tenue le 25 mai dernier. Une belle réussite, bien que le taux de participation ait été le plus bas depuis de nombreuses années. Nous savions que les directions générales étaient débordées de travail, particulièrement dues à la pénurie de main-d'œuvre et à la difficulté de recruter des employés pour les activités d'été et celle de remplacer les permanents qui quittent le boulot. Cela a eu un impact sur notre événement, des visages connus étaient absents et nous leur souhaitons d'avoir la chance de prendre du repos pendant l'été. Un grand merci aux courageux/courageuses qui se sont présentés à l'AGA, malgré leurs nombreuses occupations. Votre présence a contribué au succès de cette journée!



3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca

L'atelier de l'après-midi a mis la table pour ce grand sondage en vue de connaître les besoins des enfants, des adolescents, des adultes et des familles. Il devrait se réaliser vers la fin de l'année. Nous aurons l'occasion d'en reparler dans les mois à venir. **Il sera alors important de tous nous mobiliser pour faire connaître les besoins des personnes autistes.** Ce sondage est un mandat confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'Institut universitaire en DI et TSA rattaché au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, et l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) afin de réaliser les mesures 5, 12 et 19 du plan d'action en autisme. **Participer au sondage sera l'occasion pour les personnes autistes et leur famille d'avoir un impact sur les services à développer.**

Un autre projet intéressant devrait prendre forme à l'automne. Engagée auprès de l'équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme, la Fédération participera à un projet de recherche dont l'objectif est de comprendre les défis à l'inclusion et identifier les initiatives porteuses dans le but de dégager des pistes d'action. Si le financement est accordé, la recherche touchera l'inclusion sociale en emploi, l'inclusion sociale à l'école, le rôle des parents et la participation sociale des adultes. Ce sera l'occasion de vous faire entendre sur la question de l'inclusion.

De beaux et de grands chantiers nous attendent à l'automne! D'ici là, nous espérons que vous aurez tous une période de vacances pour vous offrir un moment de répit bien mérité!

Bon été!

M5 : Établir des balises pour l'utilisation d'approches d'intervention de réadaptation autres que l'ICI.

M12 : Préciser la gamme de services spécialisés aux enfants et aux adolescents et en assurer l'implantation dans les CISSS et les CIUSSS.

M19 : Déterminer l'offre de services spécifiques et spécialisés aux adultes ayant un TSA en réponse aux besoins variés de ces personnes.

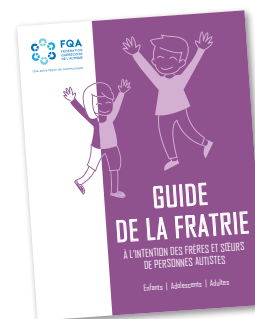
N'OUBLIEZ PAS...



Tout est prêt pour vous faire passer une belle journée en famille à La Ronde, le dimanche 4 août.



Retrouvez tous les informations et l'accès direct pour commander vos billets sur notre site Internet.



Un nouveau guide!

Notre collection de guides vient de s'étoffer avec un petit dernier consacré à la fratrie et rédigé à l'intention des frères et sœurs de personnes autistes.

Découpé en trois parties (enfants, adolescents et adultes), il aborde plusieurs thématiques comme la gestion des émotions (gêne, peur, colère, etc.), l'acceptation de la différence, etc. Le tout agrémenté de nombreux témoignages.

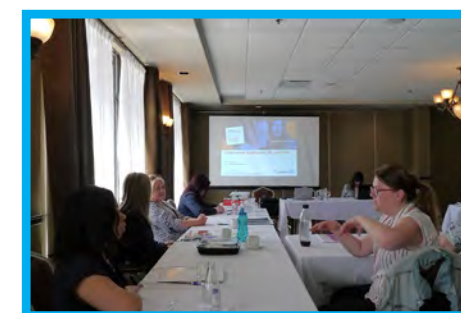
► [Commandez-le sur notre boutique en ligne](#)



► [Téléchargez](#) notre mémoire sur la situation des milieux de vie, autre que le milieu de vie familial d'origine, des adultes autistes.

DU CÔTÉ DE LA FÉDÉ

Journée annuelle... Comme si vous y étiez !



La 44^e assemblée générale annuelle (AGA) de la Fédération a donné le coup d'envoi à la journée annuelle de la Fédération. Elle se tenait le 25 mai, à Québec, à l'Hôtel Ambassadeur. Treize personnes étaient présentes provenant de 10 régions. Il s'agissait de la plus petite assemblée depuis de nombreuses années. L'absence de régions qui sont habituellement présentes à la journée annuelle démontrait clairement l'impact de la pénurie de ressources humaines qui épuise le personnel déjà en place dans les associations.

L'AGA a été l'occasion de présenter le bilan de notre année 2018-2019 ainsi que les perspectives pour 2019-2020. Voici quelques-uns des projets envisagés pour la nouvelle année :

- Mobiliser les associations régionales avec un projet collectif ;
- Afin de soutenir l'embauche de nouveaux moniteurs de camps d'été dans les associations : faire tirer 3 bourses de 1 000 \$;
- Créer un extranet dans le site pour les associations régionales ;
- Réaliser une 2^e saison du spectre sur les ondes ;
- Développer des dossiers de fond dans l'Info-MEMBRES ;
- Afin de soutenir les familles francophones hors Québec, établir des partenariats avec des associations canadiennes pour donner accès à notre contenu francophone.

DU CÔTÉ DE LA FÉDÉ

Trois postes d'administrateurs venaient à échéance. Deux des trois administrateurs ont sollicité un nouveau mandat, soit messieurs Tommy Bédard et Jacques-René Giguère. Des remerciements ont été faits à Mme Jocelyne Sylvestre pour ses nombreuses années au sein du conseil d'administration.

Les administrateurs de la Fédération pour 2019-2020 sont :

Madame **Lili Plourde**, présidente
Région 03 — Québec

Monsieur **Tommy Bédard**, vice-président
Région 8 — Abitibi-Témiscamingue

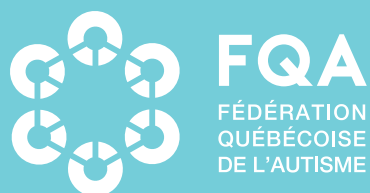
Madame **Aline Moreau**, secrétaire-trésorière
Région 14 — Lanaudière

Madame **Martine Martin**, administratrice
Région 01/11 — Est-du-Québec

Madame **Martine Quessy**, administratrice
Région 4 — Mauricie

Monsieur **Germain Lafrenière**, administrateur
Région 13 — Laval

Monsieur **Jacques-René Giguère**, administrateur
Région 9 — Côte-Nord



Une autre façon de communiquer



Après le lunch, nous avons le plaisir d'accueillir Mme Nathalie Hamel, chef de service de la recherche psychosociale, du soutien au développement et de l'UETMI et sa collègue, Mme Laure Chagniel pour animer l'atelier sur un sondage à venir. En effet, dans le cadre du plan d'action sur le TSA, le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié à l'Institut universitaire en DI et TSA rattaché au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, en collaboration avec la Fédération québécoise de l'autisme et l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), le mandat de faire un sondage auprès des enfants, des adolescents et des adultes autistes ainsi qu'auprès de leur famille sur leurs besoins. Madame Nathalie Hamel a échangé avec les participants sur les différentes étapes de la démarche.

Bien sûr, la tradition veut que la journée se termine avec la remise des PRIX de la Fédération, prix qui reconnaissent des personnes et projets qui favorisent l'intégration des personnes autistes dans des contextes scolaires, professionnels et sociaux. Une vingtaine de personnes s'est ajoutée au groupe du matin.



Le **PRIX GILBERT-LEROUX**, qui récompense un projet favorisant l'épanouissement de jeunes autistes dans le milieu scolaire, a été décerné à l'École secondaire de la Montée pour ses ateliers de machines à coudre dans lesquels les élèves d'une classe TSA fabriquent toutes sortes d'objets qu'ils vendent pendant le Mois de l'autisme. Ils y apprennent les habiletés sociales et professionnelles, mais aussi la solidarité et l'engagement citoyen puisque 50 % des profits sont remis à l'association Autisme Estrie.

Le **PRIX PETER-ZWACK**, qui rend hommage à un homme de conviction qui croyait fermement à l'intégration des personnes autistes au travail, a été décerné à Raphaël Gosselin qui a été intégré dans une entreprise dans laquelle il interagit à son aise et s'épanouit : Industrie Sansfaçon. Une belle réussite menée dans le cadre du programme « Dans une usine, j'ai toute ma place ».

Le **PRIX COUP-DE-CHAPEAU**, qui souligne des projets favorisant la participation sociale des personnes autistes, a été remis à Autisme de l'Est-du-Québec (ADEQ). À l'issue d'ateliers d'été en arts visuels (photographie, vidéo, etc.), l'ADEQ a créé un site Internet très original dans lequel les visiteurs sont invités à déambuler virtuellement pour découvrir les différentes œuvres. La Fédération a également souhaité saluer l'implication de Coralie Samuel, une des jeunes participantes aux ateliers participatifs. À travers elle, ce sont toutes les personnes du projet que la Fédération a souhaité féliciter. arts.autismedelest.org/

L'**HOMMAGE MICHEL-FRANCOEUR** a été décerné à Éric Lépine. Sur son blog, intitulé Simplement-Différent, il partage ses expériences, y compris celles de papa d'un jeune autiste Asperger, Alexis! Passionné et passionnant, Éric Lépine est aussi auteur, conférencier, formateur avec à chaque fois la volonté de faire avancer la bienveillance et la compréhension réciproque.

simplement-different.com

L'**HOMMAGE À L'INNOVATION** a été remis à Myelin, une start-up née en 2017. Objectif? Rendre l'information en santé mentale accessible à tous grâce notamment à l'intelligence artificielle. La première application, actuellement en phase de co-construction, est dédiée à l'autisme et a pour vocation d'être une plateforme d'information et de collaboration destinée à la fois aux personnes autistes, à leur famille et aux intervenants concernés. Novateur, ce modèle de transfert de connaissances devrait aussi permettre de faire le pont entre la recherche et le terrain. myelin.solutions

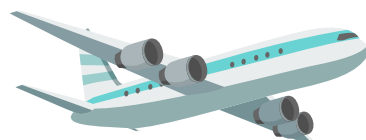




En route pour des vacances... réussies !

► **Changement de routine et d'environnement, charge émotionnelle...** Pour certaines personnes autistes, les vacances peuvent être une épreuve difficile. Et pour les parents, elles sont parfois vécues comme des parenthèses redoutées au point de ne plus vouloir partir en voyage : peur du regard des autres, angoisse des crises imprévisibles et des changements de programme... Bref, beaucoup préfèrent éviter les vacances qui risquent de ne plus en être ! D'autres, au contraire, maintiennent le cap des destinations plus ou moins lointaines pour partager en famille des moments qu'ils jugent essentiels.

► **Pour ce dossier, l'Info-MEMBRES est justement allé à leur rencontre pour recueillir leurs témoignages. Comment ces parents s'organisent-ils et préparent-ils ces périples ? Quels sont leurs trucs infailibles et leurs conseils incontournables ? Mais aussi quels sont les impacts de telles escapades sur leur enfant en particulier et la famille en général ? Bouclez vos ceintures, on vous emmène en voyage !**



Édith Leclerc « Ouvrez la porte au bonheur »



« Un bon matin, avec son goût prononcé de l'aventure, (...) Édith a décidé de ne pas rester à la maison pour vaquer aux tâches quotidiennes pendant que son conjoint Éric et leur fils Émile partiront vers l'Europe... Elle a choisi de partir seule en road trip avec son beau Fred et leur chien Mira. Ils rouleront vers la Gaspésie et ses alentours en véhicule récréatif pendant un mois. » Voilà comment Caroline Lapierre aime à présenter son amie Édith Leclerc, « femme d'action, conseillère pédagogique au programme Passe-Partout à la Commission scolaire de la Beauce-Etchemin, blogueuse à l'occasion pour ses Chronikks de Frédéric et conférencière à ses heures ». Mais avant même ce voyage initiatique en tête-à-tête réalisé en 2017, c'est en famille qu'Édith, son mari et leurs deux fils sont partis découvrir à bord d'un van aménagé la côte ouest des États-Unis en 2012. « J'ai souvent regardé par la fenêtre et contemplé ces mini fourgonnettes familiales ornées d'un porte-bagages sur le toit avec des vélos colorés placés à l'arrière, explique-t-elle. Cela faisait partie

d'un monde idéal et inaccessible pour nous. Nos samedis servaient plutôt à imaginer de nouvelles recettes susceptibles d'être enfin appréciées par notre enfant, à chercher un doudou qui fait mieux dormir la nuit et à imaginer de nouveaux trucs pour éviter que la toilette ne devienne une piscine pour Frédéric. »

Mcdo, sable et épinettes

Après plusieurs recherches sur Internet, les incontournables de la destination se précisent : Mcdo, sable, eau, crochets en vente à la quincaillerie pour sécuriser les armoires et la salle d'eau... Et les épinettes... « S'il ne trouvait pas son compte dans la nourriture américaine, nous nous sommes dit qu'il pourrait toujours faire comme dans notre petit boisé et grignoter quelques branches d'épinette ! » Loin d'être un long fleuve tranquille, l'expérience de ce premier voyage est toutefois un succès et prouve surtout à Édith que les escapades sont possibles à condition d'y être préparés.

Forte de son expérience, Édith Leclerc anime désormais des conférences dans lesquelles elle partage avec un sourire et un enthousiasme contagieux ses bonheurs de voyage, mais aussi ses astuces et conseils.

► [Suivez-la sur sa page Facebook.](#)



L'idée fait donc son chemin et quelques aléas de vie plus tard, Édith Leclerc planifie donc un second road trip. Au programme : partir seule avec son fils, toujours en van aménagé, à travers la Gaspésie et la péninsule Acadienne. « Même si nous passons beaucoup de temps avec Frédéric, j'avais le goût de faire une parenthèse pour être 100 % disponible, totalement à son écoute pour me reconnecter à lui, continue-t-elle. Nous avons parcouru près de 6 000 km de petites routes sinueuses au bord de la mer et sommes passés dans des coins inusi-

tés, avec de magnifiques paysages à couper le souffle. Ces 30 jours passés en grande proximité avec mon fils non verbal m'ont permis de découvrir encore et encore de nouvelles particularités de l'autisme. »

Des bénéfices réciproques

Autre bénéfice et non des moindres : celui qu'Édith Leclerc perçoit au fil des jours dans l'humeur et les attitudes de Frédéric. « Au bout d'une semaine de voyage, il est plus calme même si toutes les crises ne sont pas évitées. » Il faut dire que Fred aime l'eau qui l'apaise et que sa maman fait en sorte de n'être jamais loin de la mer ! « Moi-même, je suis plus relax et j'an-

ticipe davantage les crises. Et puis j'ai développé des petites routines. Quand j'arrive dans un camping, je demande par exemple toujours à voir l'emplacement avant de confirmer. Je m'arrange alors pour être la plus éloignée possible des voisins. Et quand ce n'est pas tout à fait possible, je vais les voir pour leur expliquer les réactions imprévisibles de Fred. Au final, nos voyages nous renforcent tous les deux ! ». Au point même de renouveler l'aventure dès que cela est possible comme l'année dernière, accompagnés cette fois de son amie Caroline Lapierre, une éducatrice spécialisée. Il faut dire qu'Édith a maintenant développé une belle expertise dans la préparation et la logistique de ses voyages.



La famille Villeneuve habite dans un petit village au Lac-Saint-Jean. Gabriel, leur fils unique de 8 ans, est autiste. Hélène, sa maman, nous confie ses astuces et coups de cœur...

► Des options incontournables

Je me suis fabriquée une routine lorsque nous allons en vacances. Je réserve toujours dans un hôtel avec une piscine. Je demande aussi à avoir un bain. Pour Gabriel, prendre une douche est un supplice. Enfin, je réserve une chambre avec deux lits doubles. Si Gabriel se réveille durant la nuit, je peux aller dormir avec lui pour le rassurer.

► L'alimentation, une autre priorité

Le plus dur est de trouver un repas que notre fils acceptera de manger. Il a une sensibilité buccale et le goût des aliments est plus prononcé que pour nous. Cette année, nous avons décidé de nous réserver une suite avec une cuisinière. Donc, ce sera moins difficile de le faire manger.

Parmi ses « incontournables », elle n'oublie jamais par exemple de se constituer un bac d'objets sensoriels : coussin, lumières, boules massantes, mâchouilles, etc. En cas d'accident routier, elle s'est aussi fabriqué un carton toujours très visible sur lequel

sont notés son nom, celui de Frédéric et des renseignements utiles. Enfin, fidèle à son caractère déterminé et son envie de partager, elle glisse toujours dans son sac quelques fiches d'information et de sensibilisation. Beaucoup de rencontres sont alors l'occasion

d'expliquer ce qu'est l'autisme et d'essayer de faire évoluer les mentalités. Et Édith Leclerc de conclure, « voyager, c'est ouvrir la porte au bonheur, aux douces folies et au lâcher-prise pour vous permettre de juste oser être. » Convaincus ?

► Avant le départ

Lorsque nous partons, nous lui disons et lui montrons avec des pictogrammes l'endroit où nous allons et lorsqu'on arrive à destination, nous lui remercions. De cette façon, lorsque nous retournons au même endroit, nous n'avons plus besoin de pictogrammes car il sait où nous allons.

► À ne pas oublier

J'amène son doudou, un lecteur DVD et, quand je peux avoir un micro-onde, du pop-corn. Notre fils est un lève-tôt, je lui amène donc toujours des céréales et je lui mets un film pour qu'il attende l'heure à laquelle les restaurants ouvrent le matin.

► Des bénéfices évidents

Au fil de nos voyages, Gabriel a pris de l'assurance et maintenant il se sent très à l'aise dans une chambre d'hôtel. Avec ma petite routine des céréales, de films et du pop-corn, cela fonctionne très bien.

► Quelques conseils

Chaque autiste est différent, c'est donc à chacun de voir les intérêts de son enfant et de monter sa propre routine pour qu'il devienne à l'aise et ait le goût de revivre l'expérience. Je dirais aussi d'y aller à son rythme, écoutez-le. Pour l'instant, c'est sûr que les activités sont davantage basées sur le goût de notre enfant, car pour visiter un musée par exemple, ce n'est pas toujours drôle de courir après lui !

► Nos coups de cœur

C'est lorsque nous sommes allés au parc F.U.N du sommet Saint-Sauveur. Nous avons adoré faire les manèges (le viking et le dragon) avec notre fils. C'était la première fois que nous partagions tous les trois une activité et que nous nous amusions autant. Nous avons aussi beaucoup aimé aller au Bora Parc, au zoo de Granby et de St-Félicien, au village du père Noël, ou encore à l'aquafun de Chicoutimi ou Val-Jalbert à Chambord.



Jolène Richer

« Avec un enfant autiste en vacances, on apprend à être flexibles »

Sans doute connaissez-vous le blog destination Autisme? Une famille, Jolène, Dominic, Charles (autiste, 9 ans) et Arthur (7 ans), y raconte ses petites et grandes aventures. Ils ont accepté de répondre à nos questions et de nous faire profiter de leur expérience.

Quelles ont été vos expériences de vacances les plus marquantes?

L'Islande, car ça a été le premier «vrai» voyage en famille, tous les quatre. Hawaï également, plus récemment, car Charles pleurait pour NE PAS revenir à la maison tout de suite à la fin du séjour. C'était la première fois qu'il n'avait pas hâte de retrouver son chez lui avec ses repères et ses habitudes.

Avec quels impacts sur l'épanouissement de votre enfant autiste? De votre famille en général?

Même si c'est pratiquement un sport olympique de voya-

ger et aller en vacances avec un enfant autiste, ça fait du bien à toute la famille de changer d'air quand tout est bien planifié ! C'est bien certain qu'on ne part pas à l'improviste sans l'avoir planifié. Avec Arthur, qui est neurotypique, on peut partir n'importe

où, n'importe quand, peu importe la durée, sans vraiment de préparation, il s'adapte à tout. Avec Charles, on doit prévoir énormément de choses, lui donner du temps pour se faire à l'idée d'un voyage, d'une destination, d'activités précises, d'un lieu d'hébergement précis, etc.

Prenez-vous des précautions au moment d'élaborer le voyage?

Charles a une compréhension très limitée. On doit donc lui montrer beaucoup d'images et de vidéos pour tout ce qui entoure le « projet » de nos vacances. Plus il est familier avec chaque détail du séjour, moins il est anxieux avant et pendant. Par conséquent, ça évite beaucoup de crises. Charles fugue et n'a pas conscience du danger. On doit donc s'assurer de prévoir l'aspect sécurité en tout temps lorsque nous séjournons à l'extérieur de chez nous. Il a aussi d'énormes rigidités alimentaires et des allergies/intolérances, nous devons donc nous assurer que ce sera assez simple de nous procurer certains aliments sur place. Nous faisons l'école à la maison avec Charles, nous en profitons donc pour faire un projet éducatif en lien avec le voyage/les vacances. Beaucoup de livres, bricolages, histoires, vidéos, vocabulaire, faune, etc.

Avez-vous des modes de déplacement privilégiés?

Voyager en voiture est vraiment gagnant avec Charles, il adore ça. En Islande, nous avons loué un camper-van pour la durée de notre séjour. C'était donc notre lit, notre transport et notre lieu pour cuisiner, manger, jouer. Malgré cet espace réduit pour quatre, on a tous adoré ! À Hawaï, on a loué une voiture et loué une maison avec terrain clôturé dans un secteur calme. Charles aime vraiment prendre l'avion. Il s'adapte étonnamment assez bien, avec beaucoup de préparation.

Avez-vous une sorte de check-list des choses à ne pas oublier? Des contacts d'urgence sur place? Des astuces?

On part toujours en ayant des assurances, une copie de son diagnostic, des documents médicaux au besoin. On apporte aussi des objets «réconforts» pour Charles, afin qu'il se sente bien. Les destinations où il est possible d'apporter de la nourriture, on apporte ses biscuits favoris et autres aliments qu'il aime beaucoup. On vérifie avant de partir où sont les hôpitaux. On apporte des petits objets «surprises» à lui donner après chaque grosse étape pour l'aider à patienter. Comme après un premier segment de vol,

par exemple, ça l'aide à comprendre aussi que le premier trajet d'avion est terminé, on doit encore prendre un avion avant la prochaine petite «surprise».

Comment gérez-vous les imprévus sur place?

On ne fait jamais de plans trop précis, qu'on ne pourrait pas changer. Nous savons que de prendre un temps de repos en mi-journée permet d'éviter beaucoup de crises en après-midi.

Il nous arrive de prévoir une activité et que Charles ne veuille rien savoir. Dans des moments comme ça, un parent va faire l'activité avec Arthur et l'autre reste avec Charles. Avec un enfant autiste en vacances, on apprend à être flexibles.

► Consultez le blog Destination Autisme



Nos conseils

► **Ne pas s'empêcher de partir en vacances en famille malgré un diagnostic d'autisme. Oui, ça demande beaucoup plus d'organisation à l'avance et sur place. Non ce ne sont pas des vacances où on prend du repos. Toutefois, ça fait du bien de changer d'air, de découvrir de nouvelles choses et de passer du temps ensemble loin de la routine quotidienne habituelle (tout en gardant quelques fondamentaux comme celle d'avant le dodo par exemple).**

► **Rester réalistes dans les attentes. Prévoir en fonction des capacités de l'enfant et non pas seulement en fonction des intérêts des parents.**

► **Impliquer les enfants le plus tôt possible dans le processus pour créer une certaine anticipation, se familiariser avant d'arriver sur place, etc.**

► **Ne pas trop charger les journées, prévoir du temps de repos entre les activités. On voit moins de choses, mais on évite aussi beaucoup de crises.**



Annie Filion

«Ne sous-estimons pas les bénéfices des voyages pour nos enfants»

Spécialiste des voyages, Annie Filion l'est à double titre! D'abord comme maman de trois enfants autistes. Ensuite, en tant que conseillère en voyages, spécialisée en destinations Disney et Universal Studios. Elle a accepté de nous partager ses expériences.



De gauche à droite : Samuel, Marco, William, Alexandre et Annie.

Très stimulants (bruits, lumières, foule, etc.), les parcs d'attractions semblent des «terrains de jeu» difficiles pour les personnes autistes. Qu'en est-il exactement ? À première vue, cela peut sembler trop stimulant, mais plusieurs enfants et adultes autistes aiment les sensations fortes, les mouvements, les lumières, la musique et les personnages! L'important est de respecter les limites de chacun, d'établir un plan de voyage et d'utiliser les différents moyens et services à notre disposition pour rendre le séjour le plus agréable possible. Si on pense au Walt Disney World Resort, il s'agit plutôt de parcs thématiques qui offrent une grande variété d'activités et d'expériences hors du commun. De quoi plaire à la plupart des gens!

Comment les parcs Disney, par exemple, proposent-ils des aménagements aux personnes autistes ?

Le personnel est très à l'écoute et compréhensif à l'égard des personnes ayant des besoins spéciaux. Plusieurs services sont disponibles pour la clientèle autiste. Le plus facilitant est le «Disability Access Service», qui permet à ceux qui n'ont pas la capacité d'attendre en file pendant une longue période d'obtenir une heure de retour à l'attraction. La personne, ainsi que ses accompagnateurs, accèdent alors à la file rapide «FastPass+». Une des

raisons pour laquelle nous retournons à Disney au fil des ans, c'est que c'est l'un des seuls endroits où on se sent à l'aise avec nos enfants. Notamment, grâce à l'absence de jugement si notre enfant a un comportement inhabituel ou s'il est bruyant. Pour finir, si votre enfant souffre d'allergies ou intolérances alimentaires, sachez que Disney est un endroit très sécuritaire et facilitant à cet égard également.

À titre personnel, quelles ont été vos expériences de vacances les plus marquantes ?

Plusieurs l'ont été, mais pas de la meilleure façon! Il faut se le dire, ça ne se passe pas toujours comme on le voudrait. Par exemple, après plusieurs visites à Disney, nous avons décidé d'amener les enfants dans un tout-inclus dans une destination Sud pour «relaxer». Eh bien, cela ne s'est pas du tout bien passé. Du côté des succès, nous gardons un souvenir mémorable de notre séjour en Californie qui s'est terminé par un séjour à Disneyland. Des paysages à couper le souffle et des enfants qui ont fait ça comme des champions, malgré tous les déplacements et les activités variées!

Quels sont les bénéfices que vous tirez de vos voyages ?

S'éloigner de notre routine et de la réalité exigeante, découvrir de nou-

Nos conseils

► **Faites un horaire général du déroulement des vacances**

► **Soyez prêts à vous adapter sur place**

► **Prenez des pauses au besoin durant la journée. Respectez leurs limites !**

► **Ne visez pas un voyage « parfait »**

► **Apportez un sac d'objets utiles et réconfortants pour votre enfant. Les coquilles anti-bruits sont un incontournable**

► **Rassemblez au même endroit, dans un duo-tang, vos documents de voyage et de planification que vous aurez toujours sous la main**

► **Utilisez les services gratuits de votre conseillère en voyages, spécialisée en destinations Disney, pour votre réservation et planification !**



veaux horizons et sortir de notre zone de confort est essentiel pour nous. Lorsque nous avons commencé à voyager en 2008, alors que les jumeaux avaient 6 ans, nous ne savions pas trop s'ils appréciaient les voyages. Ils n'étaient pas en mesure de nous exprimer ce qu'ils aimaient et ne faisaient pas de demandes particulières. Peu à peu, ils se sont mis à nous faire des demandes, nous dire ce qu'ils préféraient et, finalement, nous demander d'y retourner. Ce fut une belle récompense pour nous! Il ne faut pas sous-estimer l'impact des expériences que nous faisons vivre à nos enfants.

Les imprévus inquiètent souvent les familles. Comment les rassurer ?

Il est certain que lors de crises, on aimerait toujours mieux se retrouver à la maison! Si on parle de Disney, nous avons vécu certaines situations qui nous ont permis de constater que les employés, les « cast members », sont vigilants pour nous porter assistance en cas de problème. Ils sont très compréhensifs et aidants, que ce soit au niveau médical, pour sortir de la foule ou offrir leur support.

► **Consultez la page Facebook d'Annie Filion (@annie.WDWorld) ou son site Internet WDWorld.com**



AVEZ-VOUS PENSÉ AUX CAMPS D'ÉTÉ?

Il est rarement possible de partir tous en famille pendant la durée complète des vacances estivales, alors pourquoi ne pas tenter l'aventure du camp d'été? Plusieurs associations régionales, membres de la Fédération, proposent ce type de services.

Que ce soit en camps de jour comme avec les camps estivaux Kangouroux de la Société de l'autisme des Laurentides ou ceux d'Autisme Laval ou en camps de séjour (généralement sur une semaine), l'accueil mise d'abord sur la mise en place d'une structure adaptée, sécuritaire, mais aussi ludique! Activités sensorielles, culinaires, artistiques, sportives, aquatiques... Voici par exemple quelques-unes des thématiques abordées lors des camps d'été d'Autisme Québec, accessibles aux personnes autistes âgées de 6 ans et plus. Chez Trait-d'Union Outaouais, les participants sont réunis selon leur âge, leur niveau de développement et leur besoin de soutien. Ici, le programme vise à travailler davantage l'intégration

sociale, le développement de l'autonomie et des habiletés sociales à l'aide d'une programmation structurée et conforme aux besoins des participants.

► [Consultez la liste provinciale des camps répertoriés par la Fédération](#)

À noter que plusieurs camps certifiés par l'Association des camps du Québec se spécialisent dans l'accueil des enfants ou adultes ayant des besoins particuliers. Dans ces camps répartis sur l'ensemble du territoire, tout est prévu en fonction des besoins spécifiques des jeunes.

► [Pour en savoir plus](#)

Autis'Tours, l'inclusion par le voyage

Nicolas Lamalgué, jeune adulte autiste entrepreneur, a créé depuis plusieurs mois Autis'Tours. Objectif : proposer des sorties touristiques et récréatives pour les personnes autistes de plus de 16 ans. « J'organise les voyages déjà tout conçus (circuits organisés et croisières avec des groupes déjà composés de non-autistes) pour s'intégrer à la société, explique-t-il. C'est l'occasion de socialiser entre les participants, de créer des liens parfois d'amitiés, mais aussi de devenir autonome. »

► Pour plus d'informations
nico_lamanque@hotmail.com
facebook.com/autistours/



À LIRE

Bien qu'il ne soit pas spécifiquement dédié aux parents d'enfants autistes, le **Guide des parents voyageurs** de Sophie Reis est rempli de bons conseils et d'astuces en tous genres : comment choisir le bon type d'hébergement, faciliter son passage à l'aéroport ou encore bien s'équiper pour se simplifier la vie... On trouve tout de même un chapitre consacré au « Voyager différemment », notamment avec un enfant ayant des besoins particuliers. Au fil des pages, on engrange à la fois des informations précises (réglementation, etc.) et des petits trucs plus personnels qui feront, à n'en pas douter, toute la différence le moment venu. Après sa lecture, vous serez prêts à affronter toutes les situations... ou presque! Il faut dire qu'avec deux enfants et plus de 80 vols au compteur, Sophie Reis sait de quoi elle parle. À noter que cette voyageuse invétérée est aussi à l'initiative du site Internet [bbjetlag](http://bbjetlag.com), conçu pour « encourager les parents à poursuivre leurs rêves de voyages tout en transmettant cette passion à leurs enfants ».

► [Le Guide des parents voyageurs de Sophie Reis](#), édité par Trécarré.



Famille et Compagnie en vacances, une aide financière pour prendre l'air

Le projet **Famille et Compagnie en vacances** offre aux familles du Québec touchées par l'autisme l'occasion de prendre des vacances et de s'accorder un moment de répit. Offert avec la collaboration des associations régionales spécialisées en autisme, il permet aux familles de s'offrir des moments de repos, de vivre des nouvelles expériences, et de briser la routine. Dans ce cadre, la Fondation de l'autisme assume, en partie

ou en totalité, les frais d'hébergement liés à des séjours effectués dans différentes régions du Québec selon le choix des participants. Parmi les critères d'admissibilité, n'oubliez pas qu'il faut être un membre actif de l'association en autisme de votre région (correspondant à votre adresse civique).

► [Consultez le site Internet de la Fondation de l'autisme](#)

Loisirs

Ayez les cartes en main pour voyager malin!

Oltre le programme d'assistance financière au loisir des personnes handicapées, il existe des cartes qui offrent des réductions culturelles et touristiques au sein de nombreux partenaires au Québec, mais aussi dans d'autres régions du Canada. Profitez de ces atouts en vacances comme tout au long de l'année!

Carte accompagnement loisir (CAL)

Remplaçant la vignette d'accompagnement touristique et de loisir (elle sera toutefois acceptée jusqu'au 1^{er} octobre 2020), la carte accompagnement loisir (CAL) accorde la gratuité d'entrée à l'accompagnateur d'une personne autiste (5 ans et +) auprès des organisations de loisirs, culturelles et touristiques partenaires. Elle est désormais sous la responsabilité de l'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées (AQLPH). Selon votre situation, vous pouvez obtenir la carte en faisant directement la demande en ligne ou en complétant un dossier complet à envoyer par courrier (comptez 5 à 6 semaines de délai). Pour connaître les modalités précises d'acceptation, consultez leur site Internet :

► aqlph.qc.ca/carte-accompagnement-loisir/



AIR CANADA

Voyager (presque) gratuit avec un accompagnateur sur Air Canada

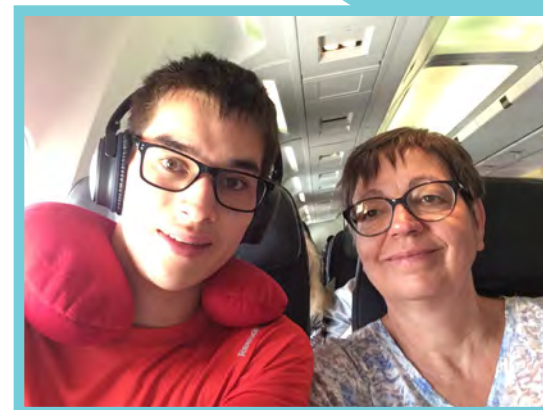
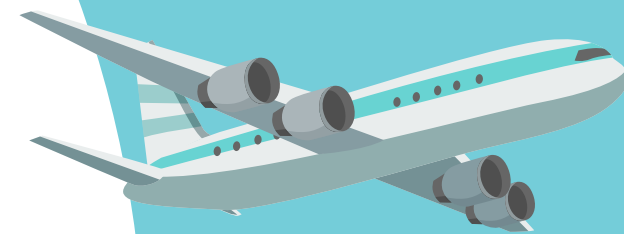
Le saviez-vous? Air Canada est assujettie au règlement du département des Transports des États-Unis sur la non-discrimination dans le transport aérien à l'égard des déficiences (norme 14 CFR, partie 382), lequel s'applique aux services proposés aux clients ayant des besoins spéciaux et qui :

- voyagent à bord d'un vol entre le Canada et les États-Unis ;
- ont acheté un billet pour un vol assuré par Air Canada auprès d'un transporteur américain.

L'accompagnateur peut alors voyager sans frais (seules les taxes applicables sont payables) au Canada à bord :

- d'un vol d'Air Canada ;
- d'un vol d'Air Canada Express exploité par Jazz, Sky Regional, Air Georgian ou Exploits Valley Air Services.

► Pour en savoir plus, consultez le site d'Air Canada



« J'utilise le Service médical d'Air Canada pour mon fils, Dimitri, depuis 5 ans. Dans son dossier, on retrouve ses besoins spécifiques de personne TSA. La veille du départ, le Service contacte l'équipage et l'informe qu'un passager spécial sera à bord. Plus besoin de raconter notre histoire, d'argumenter pour avoir des services ; sur nos cartes d'embarquement on peut lire : assistance médicale. Aussi, mon fils a droit à un accompagnateur pour assurer sa sécurité et rassurer son anxiété! »

Martine Martin



Carte Accès 2

Cette carte permet aux personnes de soutien qui accompagnent une personne ayant une incapacité d'être admises gratuitement dans les cinémas participants et dans plus de 500 sites partout au Canada. Pour l'obtenir, il suffit de remplir un formulaire (une section est réservée à un professionnel de santé reconnu et autorisé) et de payer les frais d'adhésion : 20 \$ (durée de validité de 3 ans) ou 30 \$ (durée de validité de 5 ans). Le programme Accès 2 est géré par Timbres de Pâques Canada.

► access2card.ca/fr/



Pour en savoir plus sur le Programme d'assistance financière aux instances régionales responsables du loisir des personnes handicapées (PAFLPH)...



Un guide pour bien préparer le départ de la maison

Autisme Québec a bénéficié d'une subvention du Programme de soutien aux organismes de promotion de l'Office des personnes handicapées du Québec pour réaliser un guide sur une période de transition importante, le départ de la maison. On y parle donc budget, milieux de vie, colocation, etc. Le tout avec des informations très pratiques et des outils didactiques : listes à cocher, tableaux de bord, et même des ententes de colocation. L'ensemble est découpé en deux sections : une pour les parents et l'autre pour les personnes autistes. Le guide sera accessible en ligne gratuitement dès le 13 juin sur le site d'Autisme Québec.

► autismequebec.org



ITSA recherche des contrats

Créé à l'initiative d'un groupe de parents, Intégration TSA (ITSA) est un organisme à but non lucratif qui offre un milieu de formation adapté à une clientèle de 21 ans et plus présentant un trouble du spectre de l'autisme. Cet organisme est présentement en recherche de contrats que les participants pourront effectuer dans ses locaux lors des périodes d'atelier de travail, et ce, sous la supervision des intervenants d'ITSA. Ce partenariat mutuel permet de bénéficier des services gratuits de nos participants et de collaborer à leur démarche d'insertion socio-professionnelle. **Faites circuler l'information autour de vous !**

► integrationtsa.com/



Conférence sur l'adolescence

L'Institut universitaire en DI et en TSA lance un appel de proposition de conférence dans le cadre du 24^e Rendez-vous « Le TSA sous tous ses angles : comprendre et accompagner pour une adolescence épanouie » qui aura lieu le 14 novembre 2019 à Trois-Rivières et en webdiffusion dans les autres régions du Québec. La proposition de conférence doit démontrer l'avancée des connaissances scientifiques et cliniques sur la thématique de l'adolescence TSA ou témoigner de projets ou d'initiatives documentés auprès de cette clientèle, de leur famille ou de leurs environnements.

Envoyez votre proposition au plus tard le 14 juin 2019, en remplissant le formulaire ci-dessous.

► institutdiitsa.ca

Trois questions à... Catherine des Rivières-Pigeon

Professeure titulaire au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal, Catherine des Rivières-Pigeon a coordonné un livre qui s'intéresse aux expériences quotidiennes et aux perspectives des personnes autistes et de leurs familles.



les intégrer à nos équipes de recherche et d'intervention, même si cela constitue un défi dans le contexte où l'autisme regroupe une panoplie diversifiée de besoins et de réalités. Il s'agit d'un beau défi, qui nous oblige à réinventer le rapport entre les « experts » et les personnes concernées.

Votre livre est très pédagogique. Est-ce une des clefs pour que la recherche sur l'autisme dépasse les seules frontières des universités ?

Ce livre est un travail d'équipe et c'est ce qui fait sa richesse. Plusieurs auteures sont membres de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA) une équipe universitaire qui conduit des recherches qui visent le développement d'une société plus inclusive. En concordance avec cette mission, les membres d'ÉRISA souhaitent diffuser leurs travaux au-delà des milieux universitaires habituels. Même si ce livre possède toute la rigueur d'un ouvrage scientifique, nous l'avons rédigé de manière à ce qu'il puisse rejoindre toutes les personnes qui souhaitent en connaître davantage sur l'autisme et les réalités sociales qui y sont associées.

Dans votre livre, vous montrez combien la prise en compte globale de l'environnement social des personnes autistes est essentielle. Pouvez-vous nous dire pourquoi ?

Les recherches et l'intervention en autisme sont souvent développées dans une perspective individuelle. Il s'agit pourtant d'une réalité qui a d'importantes dimensions sociales, car les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes autistes et leurs proches sont en grande partie liées au fait que la société est mal adaptée à leurs spécificités et répond mal à leurs besoins. Il est donc de la responsabilité de chacun

de créer une société plus inclusive, qui fait une vraie place aux personnes différentes, même à celles qui vivent des défis très importants.

Sur le terrain, comment cette approche transversale peut-elle influencer les interventions ?

Cette approche invite à élargir le spectre des actions possibles. Les interventions pour aider les personnes autistes à atteindre leur plein potentiel sont bien sûr nécessaires. Mais il est important, de manière complémentaire, de développer des actions et politiques publiques susceptibles de changer la société pour qu'elle soit mieux adaptée à la réalité des personnes autistes et de leurs familles. Un autre aspect central du livre concerne l'importance de tenir compte de l'expertise des personnes directement concernées par l'autisme, qu'il s'agisse de personnes autistes ou de leurs familles. Dans une perspective d'inclusion sociale, il paraît essentiel de



Procurez-vous le !

Retrouvez sur notre site Internet le Répertoire québécois des activités de formation qui contient les activités de plus de 200 organismes partout au Québec : conférences, congrès et colloques; formations diplômantes; formations et ateliers et, enfin, offres de service.

Vous organisez ce type d'événements et avez envie de figurer dans notre répertoire? Rien de plus facile! Communiquez vos informations à communication@autisme.qc.ca



Quelques dates à retenir

7 juin à Drummondville **Colloque sur l'approche** **Snoezelen 2019**

Journée organisée par l'Association québécoise des intervenants en approche snoezelen (AQIAS) sur le thème de l'importance de la sensorialité dans le développement tout au long de la vie.

► [AQIAS](#)

19 juin, webinaire **Soutenir les jeunes** **ayant des troubles** **d'apprentissage et les** **troubles associés qui** **participent à un camp de** **jour, un séjour en camp** **d'été ou à des activités à la** **piscine**

Le cœur de la présentation est axé sur les divers moyens d'intervention : connaissance, sensibilisation, prévention, encadrement, types d'interventions à privilégier, etc.

► [InstitutTA](#)

À partir du 24 juillet **à Mascouche** **Technique MEBP®** **Massage pour enfants** **à besoins particuliers** **(60 heures)**

Ce cours s'adresse aux massothérapeutes qui souhaitent adapter leur pratique avec les enfants à besoins particuliers (autisme, TDAH, trouble d'anxiété etc.). Le massothérapeute sera amené à approfondir ses connaissances sur les différents troubles ou syndrome chez l'enfant.

► [Technique MBEP](#)