

Décembre 2019

Info- MEMBRES

Volume 18 — Numéro 5

DOSSIER

Trucs et astuces pour les fêtes de fin d'année

SOMMAIRE

En bref...

Du côté des membres

DOSSIER

► 8 pages de conseils pour bien préparer
et profiter en toute quiétude des fêtes
de fin d'année

Zoom

Trois questions à... Marie-Hélène Poulin

Du côté de la Fédé

Activités sociales et de loisirs en famille:
écoutez nos trois nouveaux balados!

Prix de reconnaissance: participez !

L'ÉDITO DE JO-ANN LAUZON

Pour 2020, visons l'excellence!

Pardonnez à l'avance mon pessimisme, mais il me semble que l'année qui se termine a été marquée par de très nets reculs en matière de services et de qualité des services. Régulièrement, les médias ont dénoncé des situations dramatiques touchant les personnes autistes et leur famille.

Pour témoigner de nos nombreuses dénonciations quant aux conséquences des services inadaptés offerts aux personnes autistes, un enfant de 6 ans s'est fait battre pendant plusieurs mois par des adolescents dans une ressource totalement inadéquate pour lui. Et que dire de cette ressource à assistance continue (RAC) de Laval qui a congédié 9 de ces employés en raison de maltraitance envers les résidents.



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

DU CÔTÉ DES MEMBRES

Un nouveau logo pour Autisme Chaudière-Appalaches

Tout en étant celle de l'autisme, la couleur bleue et le A du mot autisme réfèrent ici au logo officiel de L'Arc-en-Ciel RPPH (regroupement de parents et de personnes handicapées) et à l'ensemble de sa signification. Les dégradés de bleu intégrant subtilement un bleu vert illustrent la variabilité du spectre de l'autisme. Le casse-tête est un symbole couramment utilisé pour identifier l'autisme. Placé ainsi, on peut reconnaître également la silhouette d'une personne. Les ailes du papillon se fondant dans la silhouette montrent le déploiement du potentiel de la personne autiste.



Intégration TSA lance une nouvelle campagne d'autofinancement

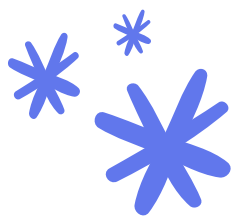
Pour vous procurer votre sac à collation dès maintenant, c'est très simple! Passez votre commande via cette adresse courriel : integrationtsa@gmail.com

Une nouvelle publication chez Regard 9

La marche des animaux 2 vient de sortir. Au programme de ce tome : le contrôle postural (bonne posture), la planification motrice, la dissociation et la stabilité des membres supérieurs et inférieurs qui sont, entre autres, des préalables pour les activités qui demandent de la précision (comme écrire, couper avec des ciseaux, lacer ses souliers, faire du vélo ou boutonner sa veste). Pour mémoire, la collection ERGO édition rend l'ergothérapie accessible à tous, afin de favoriser le développement, l'autonomie et l'estime de soi des enfants dans l'ensemble de leurs milieux de vie par le biais de livres et de jeux.

► [À commander ici.](#)





Trucs et astuces pour les fêtes de fin d'année

► Il reste encore quelques jours pour préparer les fêtes de fin d'année. Alors, pour vous accompagner sur cette dernière ligne droite, voici quelques conseils et astuces pour mettre toutes les chances de votre côté de passer un bon moment en famille ou entre amis.



Planifier...

les activités



Préparez vos jeunes aux changements de routine en leur présentant un calendrier des activités. Pour vous aider, nous avons conçu un calendrier de l'avent que vous pouvez imprimer et compléter à votre guise. [Retrouvez-le en page 11 !](#)

Utilisez les outils que votre enfant connaît déjà : pictogrammes, iPad, etc. N'oubliez pas de réserver des temps de repos réguliers et de prévoir des activités pendant les temps d'attente (quand vous faites à manger pour la famille, quand vous magasinez, etc.).

Si vous avez à vous déplacer davantage qu'à l'ordinaire, préparez des activités faciles à faire dans la voiture, le bus, le train, l'avion. De nombreuses applications intéressantes sont disponibles sur tablettes, et peuvent occuper votre enfant tout en lui permettant de renforcer ses acquis, de s'amuser ou d'apprendre.

les rencontres et les lieux nouveaux

Introduisez les gens que vous allez voir par le biais de photos. Préparez des scénarios sociaux qui expliquent comment se comporter lorsqu'on rencontre quelqu'un de nouveau, les membres de la famille, les amis, etc.

Proposez des scénarios sociaux sur les situations auxquelles votre enfant fera éventuellement face, en lui montrant les réactions appropriées : décorer le sapin, offrir et déballer les cadeaux, remercier, rencontrer des inconnus, etc.



les cadeaux

Votre enfant n'aime pas les surprises et redoute le moment des cadeaux? Allez acheter les cadeaux avec lui, emballez-les ensemble et cachez-les dans un endroit convenu en lui expliquant quand vous l'ouvrirez. Vous pouvez aussi montrer des images du cadeau choisi dans un catalogue, présenter sa couleur, sa forme, son utilité, etc. Décidez ensemble du moment où le cadeau sera ouvert. Si possible, demandez aux membres de la famille de faire comme vous.



« Nous on reçoit pour le jour de l'an parce que c'est plus facile pour notre fils quand il est dans ses affaires. Sa chambre devient un refuge au besoin et les invités sont avertis qu'il n'ont pas le droit d'y aller sans y être invité. Quand il est fatigué, on peut le coucher et les invités font attention au bruit le temps qu'il s'endorme. »

Mélanie Lamoureux



Informez l'entourage

Présentez votre enfant et ses particularités aux gens qu'il va rencontrer. Si possible, ne le faites pas devant l'enfant le jour de la rencontre, mais avant. N'oubliez pas de mentionner les côtés positifs de votre enfant, ne mettez pas toute l'emphasis sur la possibilité d'une crise, même s'il peut être important d'apprendre aux gens comment la prévenir et y réagir.

Notre boîte à idées



Vous ne savez pas comment faire comprendre à vos amis ou à votre famille les difficultés que votre enfant éprouve ?

► Personnalisez la lettre « [Chers parents et amis](#) », sorte de cours accéléré pour comprendre quelques particularités des autistes.

► Proposez à vos invités de regarder des vidéos ludiques sur le sujet avant leur venue. S'ils ont des enfants, ce sera l'occasion d'en parler en famille et de favoriser la sensibilisation et l'inclusion. Des exemples ? Cliquez sur les images pour visionner les capsules...





Donner des idées de cadeaux à votre entourage!

Une conférence/formation

De multiples formations sont données régulièrement, par des cliniques, organismes publics ou à but non lucratif, des particuliers, professionnels, parents, intervenants. Certaines sont gratuites, d'autres coûtent très chères. Pourquoi ne pas vous renseigner sur ce que les parents voudraient apprendre et leur offrir une formation adéquate? [Consultez le Répertoire québécois des activités de formations de la FQA.](#)

Vous voulez offrir une journée parfaite? Proposez aux parents de garder leur enfant pendant la durée de la formation ou de vous occuper de l'emmener et de le ramener à l'école/garderie cette journée-là.

Pour les parents qui viennent d'obtenir un diagnostic, vous pourriez offrir une formation de base ou un guide, tels que :

- [Guide de vie pour les TED au pays des neurotypiques](#), FQA;
- [L'autisme, main dans la main](#), Annick Langlois.

« Avec ma fille autiste qui aura son 7 ans quand les fêtes arriveront, nous célébrerons soit Noël, soit le jour de l'An avec la famille proche (sœurs, grand-mère, nièces, cousines) et l'autre fête seulement entre nous (ma fille, mon conjoint et moi). Nous ne faisons pas de gros réveillons avec plein de monde et on essaie de donner les cadeaux pas trop tard le soir du réveillon de Noël (quand c'est cette journée là que la visite vient), sinon on attend le 25 au matin, mais elle a le droit à son bas de Noël le 24 en soirée.

Caroline Demers

Une thérapie ou une activité

Zoothérapie, musicothérapie, cours de chant adapté, activités physiques adaptées, séances de cinéma spéciales... il existe de nombreuses thérapies ou activités que les parents souhaitent essayer, mais sans avoir ni le temps de les chercher ni le budget. Renseignez-vous sur les envies des parents et trouvez une entreprise ou un organisme qui répond à leur besoin.

Si vous ne voulez pas choisir à leur place, faites une liste de trois ou quatre organismes avec les services proposés, dates et horaires, et laissez le parent faire son choix. [Consultez la liste des ressources régionales sur notre site.](#)

Vous voulez offrir une journée parfaite? Proposez aux parents d'accompagner l'enfant à la thérapie ou l'activité choisie. Cela leur permettra de vaquer à d'autres occupations et à vous d'approfondir vos liens avec l'enfant.

Certains enfants autistes apprécient particulièrement les massages thérapeutiques. Si ce n'est pas le cas, pensez aux parents qui apprécieront d'autant plus le cadeau si vous vous proposez comme gardien le jour du rendez-vous.



Un petit ou un grand répit

Il est possible d'offrir aux parents débordés une fin de semaine de répit dans un organisme reconnu et fiable. [Consultez la liste des ressources régionales sur notre site Internet.](#)

Si c'est hors de votre budget, vous pouvez proposer une après-midi, une journée, ou une soirée de gardiennage, soit par un professionnel, soit par vous-même!

Notre boîte à idées



- ▶ [Autisme: la différence sociale ou le maudit joyeux Noël!](#), un article de M.-J. Cordeau
- ▶ [Gérer les moments forts avec un enfant autiste...](#), sur le blog Le petit prince a dit
- ▶ [Sélection pour enfants présentant des troubles autistiques](#), sur le blog d'Hop Toys
- ▶ [Faire plaisir à un enfant porteur d'un syndrome autistique](#), sur le blog d'Hop Toys
- ▶ [10 idées cadeaux par Anais Blachon, éducatrice...](#), sur le blog d'Hop Toys

« **Mon fils Jacob a 10 ans et on doit l'avertir en avance des événements à venir afin qu'il soit prêt mentalement et physiquement. C'est très demandant pour lui le bruit, les expressions de chaque visage à décortiquer: ça prend beaucoup d'énergie. Quand il n'est plus capable, il s'isole.**

Caroline Beaulieu

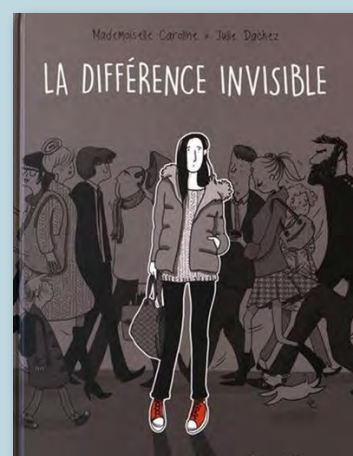
Offrir des livres pour sensibiliser

Conjugez l'utile à l'agréable et offrez des livres en rapport avec l'autisme pour sensibiliser votre entourage ! Roman, biographie, bande dessinée... Vous avez l'embarras du choix. En voici une petite sélection.

Rayon adulte



Rayon enfants & ados



Retrouvez les chroniques de ces livres, et bien d'autres encore, dans nos éditions de **l'Info-LITTÉRAIRE** accessibles sur notre site Internet. On vous

rappelle que ces livres sont disponibles gratuitement à l'emprunt dans notre [centre de documentation](#).



« **Mon fils est autiste
et il m'aide à mettre
les décorations de Noël
dans l'arbre.**

Danielle Renaud

Déco : le bon dosage !

Que ce soit pour Noël, Pâques, une fête d'anniversaire ou toute autre célébration, prenez bien en compte les sensibilités de votre enfant avant de décorer votre maison. Pensez à des alternatives aux lumières clignotantes, à la musique, aux nouveaux objets, etc. N'hésitez pas à le suggérer également aux personnes chez qui vous êtes invités.

Une astuce : décorez votre maison petit à petit pour que chaque changement soit introduit doucement.



Votre calendrier de l'avent

dimanche	lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	samedi
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24 	25	26	27	28
29	30	31 				

Trois questions à... Marie-Hélène Poulin



Professeure au Département des sciences du développement humain et social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue et chercheuse de l'Institut universitaire en DI et en TSA, Marie-Hélène Poulin coordonne actuellement une étude d'envergure sur la sexualité des personnes autistes.

La sexualité est une thématique souvent abordée dans les études. Quels étaient vos objectifs avec cette nouvelle recherche?

Marie-Hélène Poulin : En autisme, la recherche sur les comportements sexuels et les thèmes associés comme l'identité de genre n'est pas si exhaustive

et a débuté il y a environ 20 ans. L'obligation des milieux scolaires à intégrer des contenus d'éducation à la sexualité dans leur programme pédagogique et la présence marquée des jeunes autistes dans les classes ordinaires a motivé le développement de ce projet.

Vous avez mené des entretiens quantitatifs et qualitatifs, le tout dans 5 régions au Québec. Pourquoi une telle envergure?

Marie-Hélène Poulin : Selon nous, les besoins des personnes autistes, particulièrement en fin d'adolescence et à l'âge adulte, sont desservis par les services sociaux différemment selon le territoire géographique et l'offre de services actuelle. Afin de pouvoir documenter l'expérience de plusieurs réalités différentes en matière d'éducation à la sexualité, il nous semble essentiel de combiner une enquête provinciale quantitative et de compléter ces informations par des rencontres individuelles et de groupe avec de jeunes autistes, des intervenants des milieux

scolaires, privés et du réseau ainsi que des proches.

Pour finir, pouvez-vous nous dévoiler quelques grandes lignes des résultats obtenus?

Marie-Hélène Poulin : Nous commençons la collecte de données qualitatives et donc nous n'avons que les résultats du sondage en ligne. Ils nous confirment que les jeunes autistes de 16 à 24 ans se questionnent davantage en lien avec leur identité de genre et leur orientation sexuelle que les jeunes non-autistes. Il ressort également que l'éducation sexuelle qu'ils ont reçue n'était pas adaptée à leur style d'apprentissage, car ils rapportent avoir eu des difficultés à comprendre les concepts enseignés. Enfin, ils sont plus inquiets de l'interprétation de leurs comportements sexuels par les autres et que l'on puisse profiter d'eux. Pourtant, leurs comportements sexuels rapportés sont tout à fait comparables. Reste à examiner les motifs de leur manque d'intérêt pour la sexualité malgré leur désir d'être en couple.

1 projet, 4 objectifs

- Documenter l'état actuel des connaissances quant aux particularités des jeunes autistes et leur rapport à la sexualité;
- Identifier les facteurs individuels et contextuels qui favorisent ou entravent l'épanouissement sexuel des jeunes autistes;
- Identifier les intérêts, désirs, et besoins en matière de soutien exprimés par les jeunes ayant un TSA et leur entourage;
- Et enfin, identifier les meilleures pratiques de soutien définies selon le niveau de preuve actuel.

Activités sociales et de loisirs en famille...

LE SPECTRE
SUR LES
ONDES



La recherche sur l'autisme en baladodiffusion !

Écoutez nos trois nouveaux balados!

Le spectre sur les ondes est une émission de radio en baladodiffusion visant à partager les résultats de recherches scientifiques portant sur les familles d'enfants autistes au Québec. Des chercheurs passionnés présentent les résultats de leurs travaux et des parents et intervenants y réagissent! Pour sa deuxième saison, Le spectre sur les ondes consacre trois balados à la problématique des activités sociales et de loisirs pour les familles. Bonne écoute!



Balado #1 : Marie Brien Bérard
partage ses résultats de recherche.



Balado #2 : Fanny Dionne, maman
d'un enfant autiste, témoigne
de sa propre expérience.



Balado #3 : Annie Filion,
maman de trois enfants
autistes et conseillère en
voyage, et Sophie Plaisance
d'Autisme Montérégie,
évoque quelques solutions
à la disposition des
familles.



La saison 1 consacrée aux
difficultés financières au sein des
couples parents d'enfants ayant
un TSA est toujours disponible à
l'écoute!



Prix de reconnaissance Participez !

Pensez-y dès maintenant !
Le dépôt des candidatures est ouvert jusqu'au **10 avril 2020.**

Pour vous donner envie de participer à l'édition 2020 des Prix de reconnaissance de la FQA, Lise-Marie Gravel, mère de Kevin, un jeune autiste de 25 ans, et femme engagée auprès des personnes autistes depuis des années revient sur son hommage à l'innovation reçue en 2018. Quant à Valérie Jessica-Laporte, elle témoigne avec sensibilité et humour sur son Prix Hommage Michel Francœur.

Comment avez-vous vécu cette reconnaissance ?

Lise-Marie Gravel : Ce fut un grand honneur pour Autisme sans Limites. Dès l'annonce, nous savions que ce prix allait contribuer au développement de notre projet.

En quoi, cette reconnaissance est-elle importante selon vous ?

Lise-Marie Gravel : La Fédération québécoise de l'autisme a un point de vue privilégié sur tout ce qui se passe en autisme au Québec. Recevoir le prix « Hommage à l'innovation » de la FQA venait confirmer que notre modèle d'Écosystème de programmes supporté par un regroupement d'acteurs-clés de la société n'avait aucun équivalent ailleurs au Québec. Ce prix nous a donné une crédibilité nouvelle pour la poursuite du développement de notre projet.

Ce Prix a-t-il changé le regard des autres : votre public c'est-à-dire les jeunes adultes Asperger, mais aussi les bénévoles que vous mobilisez, les acteurs institutionnels avec qui vous êtes en relation ?

Lise-Marie Gravel : Absolument. La crédibilité de la Fédération québécoise de l'autisme rejaillit sur les organismes qui sont récipiendaires de ses prix. Cela

donne une valeur ajoutée à ce qu'on fait auprès de notre clientèle, de nos bénévoles et de nos donateurs.

Qu'avez-vous envie de dire à tous ceux qui hésitent à participer aux Prix 2020 ?

Lise-Marie Gravel : Continuez d'hésiter, ça nous donnera davantage de chances de remporter les prix ! ;-)

► [Autisme sans limites](#)



De gauche à droite : Lili Plourde, directrice d'Autisme Québec et présidente de la Fédération, Lise-Marie Gravel et Jo-Ann Lauzon, directrice de la Fédération.



**Valérie Jessica-Laporte,
artiste et bloggeuse**

« J'étais tellement craintive des réactions quand j'ai commencé mon blogue que j'ai mis seulement la moitié de mon nom et une photo de dos pour ne pas être découverte. Je venais d'apprendre que j'étais autiste et je pensais qu'on me stigmatiserait si on savait. Je n'avais pas compris encore que c'est en m'acceptant qu'on allait faire de même pour moi. Une fois l'autisme nommé, il y a ce stress qui tombe! Plus besoin de tenter (en vain) d'avoir l'air un peu normale.

Mais ce qui a été une surprise pour moi, c'est de constater que ça aidait des gens. Imaginez! Toute ma vie, j'ai pensé que ma manière d'être fabriquée était un problème dont je devais avoir honte et tout à coup non seulement ça passait, mais c'était apprécié. Pour que les mentalités évoluent, c'est un travail incroyable qui a été fait et des organismes comme la Fédération québécoise de l'autisme ont grandement contribué à ce vent de changement. C'est une référence. On a confiance.

Donc quand on a pensé à moi pour recevoir le Prix hommage Michel Francœur, c'est tout ça qui est ressorti. Ce ressenti, cette peur, cette envie d'être utile tout en restant moi. C'est comme si on me disait, on t'aime comme tu es puis on est crédible alors tu peux nous croire.

Ça m'a vraiment fait un bien énorme de recevoir ce trophée bleu.

► [Au royaume d'une Asperger](#)



Depuis 2006, les prix de la Fédération québécoise de l'autisme récompensent les initiatives qui favorisent l'autonomie, le bien-être ou l'intégration des personnes autistes dans chacune des sphères suivantes : le travail, l'école et la société. En 2016, à l'occasion du 40^e anniversaire de la FQA, la Fédération a créé deux Hommages : l'hommage à la différence (devenu Prix Michel Francœur), qui salue l'apport des personnes autistes à la communauté, et l'hommage à l'innovation qui salue les réalisations en autisme.

► [Retrouvez les récipiendaires des Prix et Hommages dans notre livret souvenir!](#)

Simple et rapide
Il suffit de
compléter un
formulaire
en ligne pour
participer.