

Avril 2019

Info-

MEMBRES

Volume 18 - Numéro 1

SPÉCIAL

Mois de l'autisme 2019



SOMMAIRE (CLIQUABLE)

- ▶ Petite histoire du Mois de l'autisme
- ▶ Témoignage de Nicola Ciccone :
« **Apprenons à mieux nous comprendre** »
- ▶ Le 2 avril : Faites briller en bleu
- ▶ Campagne #1 : Apprenons à communiquer avec les personnes autistes
- ▶ Campagne #2 : #JAIMEMAFRATRIE
- ▶ Campagne #3 : Sensibiliser les premiers intervenants d'urgence
- ▶ Interview de Lili Plourde, présidente de la Fédération québécoise de l'autisme :
« **Des associations mobilisées partout en région pour combattre les préjugés** »
- ▶ Des exemples en région
 - Place au spectacle dans Lanaudière
 - Mauricie : une immersion inédite dans la peau d'une personne autiste
 - En Outaouais, la Marche pour l'autisme se transforme en fête foraine d'intérieur

L'ÉDITO DE JO-ANN LAUZON

Le Mois de l'autisme a 35 ans!

Le mois d'avril est un mois de festivités pour le réseau de l'autisme. Et les raisons de faire la fête sont encore plus nombreuses cette année puisqu'avril 2019 marque le 35^e anniversaire du mois de l'autisme au Québec.

La suite en page 2 ▶



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

Le Mois de l'autisme à 35 ans!

En effet, en décembre 1983, la Fédération québécoise de l'autisme, alors appelé la Société québécoise de l'autisme, avait mis sur pied la première Semaine de l'autisme. Cette activité se transforme dès l'année suivante en Mois de l'autisme. C'est donc en avril 1984 qu'est instauré le premier mois de l'autisme québécois.

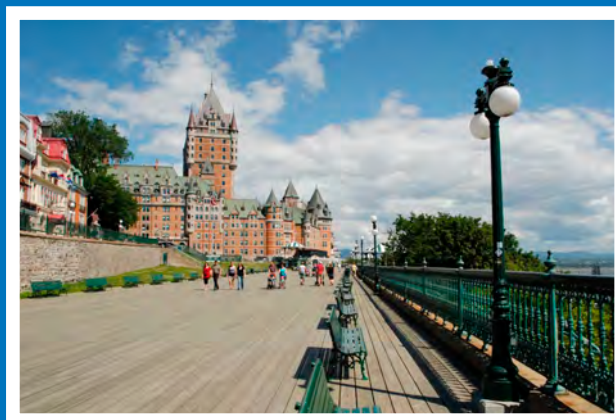
Ayant été à ses débuts un mois où l'on regroupait de nombreuses revendications pour faire en sorte qu'une offre de services répondant aux besoins des personnes autistes et des familles soit développée, il s'est rapidement transformé : de toute façon, nous faisons ce type de revendication pendant toute l'année !

De concert avec ses associations régionales, la Fédération a plutôt choisi de concentrer ses activités du Mois de l'autisme à la promotion des forces et des talents des personnes concernées. D'abord avec les slogans : Les multiples visages de l'autisme, Une autre façon de communiquer, Soyons ouverts d'esprit ! Ensuite, en mettant en valeur les talents artistiques de plusieurs personnes autistes. Dessins, peintures, textes, poèmes, bandes dessinées sont présentés au public sous forme de spectacles, d'expositions et de matériel promotionnel.

En ce 35^e anniversaire du Mois de l'autisme, vous constaterez dans ce numéro de l'Info-MEMBRES que des festivités de toutes sortes sont offertes dans toutes les régions du Québec.

Bon Mois de l'autisme, et n'oubliez pas de faire briller en bleu le 2 avril !

INVITATION



La Journée annuelle de la Fédération se tiendra à Québec le 25 mai prochain. Nous vous présenterons nos réalisations de 2018-2019. Vous recevrez plus d'informations dans les semaines à venir. Pour l'instant, retenez ceci :

À titre de membre, vous êtes cordialement invités à la 44^e assemblée générale annuelle de la Fédération québécoise de l'autisme qui se tiendra à Hôtel Ambassadeur situé au 3401, boulevard Ste-Anne à Québec.

Merci de confirmer votre présence en communiquant avec le secrétariat au (514) 270-7386 ou encore par courriel info@autisme.qc.ca

Toute l'équipe de la Fédération espère vous y rencontrer en grand nombre !

L'ACTU DE LA FÉDÉ



L'EXPRESS est de retour !

En avril, ne te découvre pas d'un fil...

C'est au contraire le mois choisi chaque année par la Fédération pour dévoiler le nouveau numéro de L'EXPRESS. Comme d'habitude, cette édition est riche en sujets et thématiques abordés. Au programme par exemple : un dossier sur l'autisme au féminin accompagné de trois témoignages de femmes autistes Asperger, des articles de chercheurs qui font le point sur leurs études ou encore des récits émouvants sur le rapport mère-fille et père-fils.

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



Que faites-vous le 4 août prochain? On vous donne rendez-vous à La Ronde pour une journée de sensibilisation à l'autisme !

► Davantage d'informations à venir dans notre Info-MEMBRES de juin et sur notre page [Facebook](#).



NOUVEAUTÉ UN GUIDE SUR LA FRATRIE

La Fédération va publier début mai un guide sur le thème de la fratrie. Objectif? Aborder les différentes préoccupations auxquelles sont confrontés à tous âges les frères et sœurs de personnes autistes : gestion des émotions, acceptation de la différence, peur de l'avenir, etc. Outre des outils et des clefs pour mieux comprendre les enjeux, le guide inclut des témoignages qui éclairent la variété des expériences.

► [Il sera disponible sur notre boutique en ligne.](#)

Formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire (TEACCH)



La Fédération organise trois sessions d'une semaine intensive de formation sur l'intervention structurée et individualisée, deux à Montréal (École Irénée-Lussier annexe Jeanne-Mance) et une à St-Jérôme (École Horizon-Soleil) :

- Montréal : **du 24 au 28 juin 2019**
(du lundi au vendredi de 8 h 30 à 17 h)
- Montréal : **du 1^{er} au 5 juillet 2019**
(du lundi au vendredi de 8 h 30 à 17 h)
- St-Jérôme : **du 24 au 28 juin 2019**
(du lundi au vendredi de 8 h 30 à 17 h)

► [Pour plus d'informations et pour télécharger le formulaire d'inscription](#)



▲ Affiche et cartes postales réalisées pour le Mois de l'autisme en 2007.



► Une des 4 affiches réalisées pour le Mois de l'autisme en 2017.



► Calendrier réalisé pour le Mois de l'autisme en 2012.

Petite histoire du Mois de l'autisme

Il faut remonter aux années 1970 pour trouver une trace du premier mois de l'autisme. Selon la Autism Society (Maryland), c'est à cette période qu'est née, aux États-Unis, la première édition du mois de sensibilisation. Le mois d'avril est resté depuis ce temps le mois de l'autisme aux États-Unis.

Au Canada, c'est octobre qui a été choisi comme mois de sensibilisation à l'autisme.

Le Québec, quant à lui, n'a pas suivi ce courant et a conservé le mois d'avril, essentiellement parce qu'octobre est le mois de collecte de fonds de l'organisme Centraide et que les associations régionales n'auraient pas pu organiser des levées de fonds en même temps.



Nicola Ciccone, **porte-parole** du Mois de l'autisme


« Apprenons à mieux nous comprendre »

En pleine préparation de la sortie de son nouvel album (le 25 mars), intitulée *Le long chemin*, Nicola Ciccone a pris le temps de se confier sur son engagement auprès des personnes autistes. Paroles d'un artiste au cœur sensible et profondément humaniste...

« Avant d'être musicien professionnel, j'ai étudié en psychologie et le sujet de ma thèse de maîtrise portait sur les personnes autistes. Aussi, quand ma carrière musicale a pris forme et que je suis un peu éloigné du sujet, j'ai eu le sentiment coupable de les abandonner. Par chance, j'ai eu l'opportunité de devenir porte-parole de la Fédération pour le Mois de l'autisme il y a douze ans. C'était une évidence, une façon de renouer un lien un peu distendu, mais jamais cassé. Aujourd'hui, j'ai le privilège de promouvoir le courage, l'engagement, le dévouement des associations, des bénévoles, mais aussi des personnes autistes elles-mêmes et de leurs proches. Je fais des rencontres formidables, y compris dans le cadre de mes concerts.

En 2013, j'ai par exemple chanté avec Raphaël Duplessis, la chanson *L'autiste* lors du Téléthon. Quand je me produis sur scène à Gatineau, un jeune garçon, autiste Asperger, m'offre toujours un tableau. Tous ces gestes d'amitié, toutes ces attentions me touchent énormément et font de moi, en tout cas je l'espère, un homme meilleur. Un homme capable d'appréhender la diversité et de la valoriser aux yeux de tous. La connaissance de soi commence par l'altérité et les yeux des personnes autistes en disent long sur notre propre humanité.

Je vous souhaite à tous un merveilleux Mois de l'autisme et même si le chemin est long, j'ai l'espoir que nous allons, tous ensemble, faire la différence. »

 [Nicola Ciccone évoque sa chanson *L'autiste*](#)



2 avril, **une journée de lancement pour faire rayonner le Mois de l'autisme**

En décembre 1983, la première semaine de l'autisme est mise sur pied par la Fédération québécoise de l'autisme (alors Société québécoise de l'autisme). Dès avril 1984, elle se transforme en mois de l'autisme.

Depuis décembre 2007, le 2 avril est déclaré Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme par l'Organisation des Nations Unies. Chaque année, la Fédération québécoise de l'autisme profite de cette journée pour sensibiliser le grand public aux besoins des personnes autistes et de leurs familles. Mais au fait,

pourquoi le bleu ? Car, c'est une couleur calmante, apaisante, réconfortante. De plus, l'autisme étant presque cinq fois plus fréquent chez les garçons (1 garçon sur 43) que chez les filles (1 fille sur 189), le bleu symbolise la prévalence de l'autisme chez les garçons.



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer
autisme.qc.ca



Partagez vos événements avec
#faitesbrillerenbleu
#FBEB
#autisme
#2avrilebenbleu

**Le 2 avril,
partout au Québec...**

faites briller en bleu

Ensemble, célébrons le mois de l'autisme

Campagne # 1

Apprenons à communiquer avec les personnes autistes



À télécharger
sur notre site
internet dès
le 1er avril



Cette campagne vise à **expliquer des caractéristiques et des attitudes** que peuvent avoir certaines personnes autistes. Elle est aussi conçue pour «déconstruire» certains à-priori comme une personne autiste non-verbale n'est pas capable de comprendre ce qu'on lui dit.

Cinq affiches sont complétées par un outil, type carte de visite recto-verso. L'idée est que les personnes autistes et/ou leurs proches, puissent distribuer ces cartes à leurs interlocuteurs quotidiens (commerçants, professeurs, etc.) et instaurer ainsi un climat de compréhension et d'empathie.



Campagne # 2

#J'AIMEMAFRATRIE



À télécharger
sur notre site
internet dès
le 1er avril



Pendant le temps des fêtes, Lucie aime magasiner des journées entières pour dénicher des cadeaux qui sortent de l'ordinaire.

Pour Marion, sa nièce autiste, ce serait comme un marathon: trop intense, trop éprouvant, trop bruyant!

Pourtant, ça ne les empêche pas de partager des moments complices...

 **Partagez vos histoires de famille**
#jaimemafratrie
Une autre façon de communiquer.



Avec ses amis, Léa raconte souvent des histoires remplies de sous-entendus et d'ironie.

Avec son frère Paul, autiste, les mots à double-sens sont interdits et il faut mettre les points sur les i!

Pourtant, ça ne les empêche pas de rire ensemble...

 **Partagez vos histoires de famille**
#jaimemafratrie

Cette campagne est avant tout une ode à la fratrie! Portées par des photos qui font la part belle à la connivence entre frère et sœur, les affiches pointent certaines différences pour **mieux affirmer** le lien qui unit par-dessus tout la fratrie.

La signature des affiches avec le mot clique #jaimemafratrie est une invitation pour que d'autres histoires de fratrie se racontent et confirment ainsi combien ce cercle intime est important dans la construction commune des identités.



Pour sa fête, Hugo a invité toute sa gang à la maison. Cris, chahut et bazar à tous les étages!

Un programme bien trop hot pour Pierre, son cousin autiste. Lui, ce qu'il préfère, c'est être au calme.

Pourtant, ça ne les empêche pas de chanter ensemble...

 **Partagez vos histoires de famille**
#jaimemafratrie

Campagne # 3

Sensibilisation des premiers intervenants d'urgence

Cette campagne s'articule autour de la problématique des situations d'urgence. Différents outils très pratiques ont été créés en fonction des publics visés.



À télécharger
sur notre site
internet dès
le 1er avril



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer
autisme.qc.ca

Peur de l'inconnu
Certaines personnes autistes peuvent être inconscientes du danger qui est en dehors de leur routine connue et ne pas comprendre l'urgence de la situation. Présentez-vous en disant votre nom et votre fonction. Dites clairement pourquoi vous êtes là.

Sensibilité aux bruits et aux lumières
Si possible, coupez les sirènes et éteignez les girophares qui peuvent aggraver les personnes autistes hypersensibles.

Compréhension du langage
Beaucoup de personnes autistes, même celles qui sont non-verbales, peuvent vous comprendre. Utilisez un langage simple, sans mots à double-sens (« il faut sortir » plutôt que « il faut prendre la porte »). Expliquez vos gestes et vos démarches, une consigne à la fois.

Contacts physiques
Les contacts physiques peuvent être une source d'inconfort pour certaines personnes autistes. D'autres, au contraire, pourront sembler très tactiles. Avant de prodiguer des soins, assurez-vous donc du consentement de la personne en détresse. Il n'est pas rare que les personnes autistes supportent mal le contact avec certaines matières textiles, voire certaines couleurs. Restez donc vigilants à leurs réactions.

Mouvements stéréotypés
Pour calmer son anxiété, une personne autiste peut avoir des attitudes stéréotypées comme se balancer, battre des mains, répéter plusieurs fois les mêmes sons ou des paroles sans rapport apparent avec la situation. Respectez autant que possible ces rituels comportementaux qui vont permettre d'apaiser la personne autiste. Même s'ils peuvent vous paraître inappropriés, ces gestes ne sont pas le signe d'une agressivité particulière contre vous.

SERVICES D'URGENCE

**Les bons gestes
pour intervenir auprès
des personnes autistes**

À SAVOIR

L'autisme est un état,
pas une maladie.

À RETENIR

L'autisme est une condition qui engendre :
- des difficultés importantes sur le plan de la communication et des interactions sociales;
- des comportements, activités ou intérêts spécifiques ou répétitifs.

▲ Une affiche de sensibilisation dédiée aux professionnels d'urgence (police, pompier, ambulancier, etc.). Conçue pour être comme une « pique de rappel » à leur propre formation, cette affiche résume les spécificités auxquelles ces professionnels doivent être attentifs quand ils interviennent auprès d'une personne autiste.

Campagne # 3

Sensibilisation des premiers intervenants d'urgence



À télécharger
sur notre site
internet dès
le 1er avril



◀ **Trois fiches pédagogiques** destinées aux parents et aux accompagnants pour initier une sensibilisation auprès de leurs enfants autistes en cas d'incendie, d'accident de voiture ou de perte de chemin.

**À L'ATTENTION
DES SERVICES D'URGENCE**

*Ici vit une personne
autiste*

PHOTO

Son prénom : _____

Son âge : _____

Merci d'être vigilants
Face au danger et aux événements inconnus, cette personne peut avoir un comportement jugé inadéquat comme aller se cacher.

► Pour en savoir plus, retournez cette affichette

EN CAS D'URGENCE, CONTACTEZ



◀ **Des outils de signalisation** (affichette de porte intérieure, autocollant de porte extérieure et autocollant de voiture) qui peuvent permettre aux services d'urgence d'anticiper certaines réactions de la part d'une personne autiste confrontée à un événement exceptionnel.



Lili Plourde,
**Présidente de
la Fédération
québécoise
de l'autisme**

« Des associations mobilisées partout en région pour combattre les préjugés ! »

Info-MEMBRES: Pourquoi le Mois de l'autisme est-il un événement si emblématique?

Lili Plourde: Malgré un taux de prévalence qui augmente d'année en année, l'autisme reste mal connu par le grand public et les personnes autistes continuent d'être stigmatisées, moquées, intimidées. Imaginez même qu'en 2018, c'était encore une façon de qualifier son opposition politique... C'est dire si il nous reste du chemin à parcourir pour faire évoluer ces perceptions tenaces de l'enfant mal-élevé, de l'ado aux intérêts restreints ou de l'adulte reclus dans son monde!

Parce que l'on a peur de ce que l'on ignore, le Mois de l'autisme est une formidable occasion de déconstruire tous ces préjugés en expliquant ce qu'est le spectre de l'autisme et en sensibilisant le plus grand nombre, en particulier les plus jeunes. Bien sûr, c'est un travail que toutes les associations régionales mènent déjà tout au long de l'année, mais le Mois de l'autisme est une fenêtre pendant laquelle nous pouvons être audible en dehors de notre communauté (familles, accompagnants, professionnels, etc.). Pour les personnes autistes, pour les familles, pour les structures communautaires engagées sur

le terrain, c'est aussi une parenthèse valorisante qui souligne pour les premiers leur singularité et pour les autres leur engagement.

Info-MEMBRES: Comment les associations préparent-elles le Mois de l'autisme?

L. P. : Pendant le Mois de l'autisme, les régions fourmillent de mille idées pour proposer un programme qui réponde aux besoins de leur territoire : activités ludiques et de sensibilisation en milieu scolaire, événements pour des levées de fonds, conférences, ateliers, formations, spectacles... À Autisme Québec, par exemple, nous travaillons beaucoup avec les écoles, les Cégeps et les étudiants en éducation spécialisée. Nos équipes se déplacent donc au sein des établissements pour sensibiliser et informer. Encore une fois, l'essentiel est de donner l'heure juste pour faciliter l'intégration scolaire, sociale et professionnelle des personnes autistes. Bref, c'est pour cela que les associations se mobilisent avec force pour proposer des idées variées, souvent innovantes, toujours très pertinentes comme le montre les trois exemples à lire en pages suivantes. Pour toute la communauté de l'autisme, c'est aussi l'occasion de se rassembler et de s'unir symboliquement pendant plusieurs jours. C'est à la fois dynamisant et réconfortant pour tous ceux qui, parfois, s'épuisent au quotidien, bataillent contre des injustices, ont le sentiment d'être abandonnés. Le Mois de l'autisme, c'est une façon de leur rappeler qu'on est là pour eux, avec eux et que leur voix compte.

Info-MEMBRES: En 2019, quel pourrait-être le message de ce Mois de l'autisme ?

L. P. : On lâche pas ! Car si on peut reconnaître certaines avancées ces dernières années, il reste encore beaucoup à faire. Les moyens et les services ne sont toujours pas au rendez-vous pour les personnes autistes, que ce soit tout au long de leur parcours scolaire, au secondaire en particulier, ou dans leur vie d'adulte. Alors la mobilisation reste de mise. Le Mois de l'autisme est une belle façon de le faire en portant des messages positifs.

« Les régions
fourmillent
de mille idées
pour proposer
un programme
qui réponde aux
besoins de leur
territoire. »

Place au spectacle dans Lanaudière



Parmi les événements organisés par l'équipe de la Société de l'autisme région Lanaudière (SARL), le spectacle de variétés tient une place à part. Mettant en lumière les talents des personnes autistes, il permet aux participants de vivre une expérience positive et d'accroître leur estime personnelle !

Chant, chanson à geste, batterie, danse, théâtre, karaté... Voici le programme pour la 4e édition du spectacle de variétés pendant laquelle vont se succéder quelque 18 numéros d'artistes ! « *Ce show est le résultat d'un énorme travail en amont*, explique Marie-Eve Desmarais, directrice de la SARL. *Sur le plan social par exemple, les participants améliorent leurs interactions avec les autres : verbales, vocales, gestuelles, musicales, non*

verbales, etc. Ils ont également travaillé le respect et l'écoute de l'autre et ils ont développé leur sentiment d'appartenance à un groupe. Sur le plan cognitif, ils doivent faire appel à leur mémoire et à leur créativité. Mais l'un des plus grands défis pour nos artistes est de reproduire à nouveau ce qu'ils ont appris à leur rythme dans un contexte structuré, mais cette fois-ci, dans un contexte qui leur est complètement inconnu ! » Pour cela, ils sont accompagnés sur scène avec beaucoup d'attention et de bienveillance par une musicothérapeute et bien sûr les équipes spécialisées de la SARL. Et Marie-Eve de conclure : « *Ce spectacle se veut un moment d'inclusion, d'unicité, d'ouverture et de partage !* ».

Mauricie: une immersion **inédite** dans la **peau d'un autiste**



Imaginez-vous ressentir les émotions d'une personne autiste pendant quelques minutes... C'est justement l'expérience inédite proposée depuis quelques années par Autisme Mauricie avec son dispositif original de chapiteau. Alors entrez «dans ma bulle»!

Le chapiteau « Dans ma bulle » est un outil facilitant la sensibilisation à l'autisme auprès du grand public, tout en faisant la promotion de l'intégration sociale de la personne autiste et le développement de services appropriés aux besoins de sa clientèle. Il s'agit d'un concept unique qui propose une expérience d'immersion dans une réalité exagérée qui amène le partici-

pant à une surcharge sensorielle (vue, odorat, touché, ouïe, goût). Cette expérience extrême permet ainsi aux non-autistes de vivre, un court instant, la réalité, les défis, les particularités... d'une personne autiste, et ce, en toute sécurité. « *Ce chapiteau offre de l'information générale sur l'autisme à l'extérieur de son pourtour et de l'information personnelle sur l'autiste lui-même, à l'intérieur* », explique Martine Quessy, directrice d'Autisme Mauricie. Parmi les thèmes abordés, on trouve :

- Le trouble du spectre de l'autisme;
- Les manifestations de l'enfance à l'âge adulte;
- L'augmentation de la prévalence;
- La ligne du temps et les faits saillants;
- La sensibilisation à l'inclusion.

À l'occasion du Mois de l'autisme, le chapiteau sera présenté à plusieurs endroits à travers la région.

Pour en savoir plus,
[consultez la page Facebook](#)

En Outaouais, la Marche pour l'autisme se transforme en fête foraine d'intérieur



Après avoir initié et propagé la Marche pour l'autisme dans plusieurs régions du Québec, Trait d'Union Outaouais (TUOI) inaugure cette année un nouvel événement d'envergure: le Grand Rendez-vous pour l'autisme.

La Marche pour l'autisme, née d'une initiative de Trait d'Union Outaouais inc. (TUOI) en 2003, se déroule maintenant dans plusieurs régions du Québec. Depuis sa création, en plus d'augmenter la visibilité de l'autisme dans la communauté, l'événement régional a permis de recueillir tout près de 800 000\$, ce qui a permis à TUOI d'accueillir plus de 80 enfants autistes annuellement dans ses camps d'été spécialisés. Au cours des dernières années, l'activité rassemblait jusqu'à

700 marcheurs en plus d'interpeler de nombreux donateurs et partenaires, mais la météo donnait souvent du fil à retordre aux organisateurs et aux participants. « À compter de cette année, on change de formule et on se met à l'abri des intempéries, annonce Jocelyne Sylvestre, directrice de TUOI. Mais, histoire de ne pas changer une formule qui marche (...), les bases restent les mêmes et le Grand Rendez-vous pour l'autisme (Together for Autism) demeure un événement familial, festif et inclusif pour les familles d'enfants autistes, les partenaires, les intervenants et la communauté. Tous sont conviés à une mega fête foraine avec beaucoup d'animation. Cette première édition se déroulera le 27 avril, de 10h à 15h, à l'école secondaire de l'Ile à Gatineau sous la présidence d'honneur de Louis-François Major. » L'occasion, à n'en pas douter, de joindre l'utile à l'agréable!



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

autisme.qc.ca

*Pendant tout le mois d'avril,
partagez votre solidarité,
votre engagement, vos belles histoires,
vos coups de cœur sur...*

facebook.com/autisme.qc.ca/

#moisdelautisme

#autisme



Ensemble, célébrons le mois de l'autisme