

A Parlens Autisme

Le trimestriel
de la Fédération
québécoise
de l'autisme

Transmettre | Sensibiliser | Accompagner

AVRIL 2023

Mois de l'autisme Faisons briller l'autisme dans toute sa diversité

#faitesbrillerlautisme #autisme

autisme.qc.ca

Directeur de la publication : Pascal Franco

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



Une autre façon de communiquer

Pour favoriser l'inclusion de toute la communauté autistique dans l'espace social, il faut rendre visible l'autisme au sens large.

Pour ce 39^e Mois de l'autisme, nous avons eu envie de faire la part belle à la diversité autistique à travers notre campagne de sensibilisation. Comme vous le savez sûrement, il n'y a pas un autisme, mais plutôt des déclinaisons « singulières » dont chacune fait varier les caractéristiques et l'intensité de cette condition neurodéveloppementale.

C'est précisément cette multiplicité autistique que nous avons voulu (re)faire apparaître. Non, l'autisme n'est pas forcément synonyme de haut potentiel comme aiment nous le conter de nombreuses séries audiovisuelles. Cantonner les personnes autistes à ce seul profil, c'est ignorer une bonne partie des 1,5 % de la population qui ont ce diagnostic au Québec.

Pour favoriser l'inclusion de toute la communauté autistique dans l'espace social et en finir avec la stigmatisation, il faut rendre visible l'autisme au sens large. Sans exclusivité, ni « préférences ».

Alexandre, Alice, Taoh, Sammy et Benny, Félix, Viktor, Virginie, Jeanne ou Éthan... Avec 47 portraits, notre campagne raconte autant d'histoires de vie qui égrènent, souvent avec humour, les forces et les défis de ces protagonistes, enfants comme adultes.

Conçus en collaboration avec plusieurs associations régionales en autisme, membres de la FQA, ces instantanés révèlent cette fameuse diversité. Complexe bien sûr, mais aussi émouvante et sensible.

L'année dernière, nous avons décidé de « rompre » avec certaines habitudes diffusées pendant le Mois de l'autisme. Nous avons ainsi rebaptisé le mot d'ordre (faisons briller en bleu) pour lui donner plus de couleurs. Encore et toujours cette fameuse diversité! C'est maintenant définitif : nous allons dorénavant appeler à faire briller l'autisme, de toutes les couleurs, dans toute sa diversité.

Pour reprendre un mot d'ordre de notre porte-parole, Valérie Jessica Laporte, le Mois de l'autisme est une formidable opportunité pour « bâtir des ponts entre personnes autistes et neurotypiques ». On vous encourage toutes et tous à embarquer dans cette belle aventure!

Pascal Franco

directeur information
et communication à la FQA



Rendre la diversité autistique visible, c'est favoriser l'inclusion d'1,5% de la population québécoise.



Alex est un garçon autiste de 11 ans. Souriant et très affectueux, il parle beaucoup et il adore avoir de la visite à la maison. Il connaît beaucoup de détails précis sur des thématiques très variées: architecture, système solaire, Legos et tout ce qui est miniature. Pour en apprendre toujours plus, Alex aime regarder des émissions documentaires sur l'architecture en rêvant d'aller un jour à Dubaï, une ville riche en détails architecturaux.

Alex est un garçon très routinier: certains changements le rendent très vite inconfortable. À l'école, il est dans une classe régulière ce qui le rend parfois anxieux. Mais il travaille fort à être plus autonome et à se faire davantage confiance.

© Découvrez nos autres portraits autistiques...



Rendre la diversité autistique visible, c'est favoriser l'inclusion d'1,5% de la population québécoise.



Hugo est un passionné de la culture et de la mode des années 50-60. Décoré avec le souci du détail, son appartement reprend les couleurs typiques de cette époque. On y trouve aussi une belle collection de vinyles et des affiches d'acteurs et d'actrices. Connaisseur, Hugo possède également une garde-robe avec des vêtements emblématiques de ces années.

Hugo sait depuis longtemps qu'il est différent des autres bien que son diagnostic d'autisme soit plutôt récent. Il a eu un parcours difficile teinté de jugements et d'incompréhensions qui l'ont souvent blessé. À l'aube de la cinquantaine, il fait le choix d'être lui-même et de ne plus nager à contre-courant. La routine et la discipline ont été des éléments essentiels dans son cheminement lui permettant ainsi de s'impliquer dans la société.

© Découvrez nos autres portraits autistiques...



Retrouvez les 47 portraits de notre campagne de sensibilisation à la diversité autistique sur autisme.qc.ca



Rendre la diversité autistique visible, c'est favoriser l'inclusion d'1,5% de la population québécoise.



Benoît, un adulte autiste non verbal de 30 ans, est en mesure de communiquer ses besoins en utilisant l'application *Talk Tablet*. Ayant une excellente mémoire ainsi qu'un souci du détail, il est impliqué dans plusieurs milieux de travail. Il accomplit des tâches allant du tri d'objets jusqu'à la désinfection de toute sorte.

Benoît adore les appareils électroniques, ce qui lui a permis de développer des capacités incroyables en technologies. Les télécommandes n'ont, par exemple, aucun secret pour lui!

© Découvrez nos autres portraits autistiques...



Rendre la diversité autistique visible, c'est favoriser l'inclusion d'1,5% de la population québécoise.



« Je suis autiste seulement depuis que j'ai 41 ans. Avant j'étais bizarre ou hors normes. Depuis mon diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, je suis autiste officiel. Comme si les autistes faisaient partie d'un club de lecture réservé. Je vois la différence dans le comportement des gens. Je sais très bien que l'autisme est un trouble neurodéveloppemental, mais je me demande pourquoi encore aujourd'hui on remet toujours en question ce que je dis. Comme si, parce que je suis autiste, ce que je pense ou ce que je vois est faussé. J'ai deux filles qui sont elles aussi autistes. Depuis qu'elles sont petites, je me bats pour leur dire qu'être autiste n'enlève rien à leur valeur humaine.

Dans la vie de tous les jours, l'invalidation en raison de mon autisme me fait souffrir au point de ne pas toujours savoir s'il faut que je le nomme. On a encore beaucoup de travail à faire pour continuer de briller... C'est ça ma réalité, bien éloignée de celle du monde des licornes! Alors, merci de nous aider à briller très fort pour que la lumière soit magnifique au bout du combat. On est tous différents... comme toi. »

© Découvrez nos autres portraits autistiques...



Rendre la diversité autistique visible, c'est favoriser l'inclusion d'1,5% de la population québécoise.



Alice est une jeune adolescente pleine de créativité. Elle adore prendre ses crayons et nous faire découvrir des personnages vibrants et originaux. De la créativité, elle en a une tonne, elle fait de la couture à la machine et fabrique de beaux coussins en tissus doux.

Alice adore manipuler des jouets sensoriels, et jouer avec des pâtes (style « slime »). Elle retrouve le confort et cela diminue beaucoup son anxiété. Elle adore être avec les autres et découvrir leur monde!

© Découvrez nos autres portraits autistiques...

Le sac de billes



Petit conte écrit
par Valérie Jessica Laporte,
porte-parole de la FQA, artiste,
auteure et autiste.

“Je rêve d’un
monde dans
lequel le mot
autiste n’est
qu’un indice”.



Ça y est. Je suis en vie. Je ne sais pas encore ce que c'est de l'être, mais à mon apparition, on me donne un sac à remplir. J'apprendrai plus tard que ce sac est identifié d'un mot. Autiste. Je n'ai pas le temps d'y réfléchir ou de poser des questions. Ce sac doit être rempli de billes de toutes les couleurs. Plusieurs de ces couleurs reviennent fréquemment et on est certains que notre sac en contiendra, mais d'autres se font plus rares. Je me dépêche, on me pousse, je dois naître.

J'arrive dans le monde et je ne pense plus au sac de billes. Ce sont mes parents qui l'ont en leur possession. Ils ne s'en occupent pas, ils ne l'ont même pas regardé. Un bébé, ça demande beaucoup d'attention et je n'ai pas encore l'âge requis pour l'ouverture du sac.

J'ai trois ans lorsque maman décide de retrouver le sac. Il était enfoui au fond du placard. C'est qu'à la garderie, l'éducatrice en a parlé. Plusieurs amis ont des sacs qui ressemblent un petit peu au mien. En tirant pour l'extraire de sa cachette, quelques billes ont roulé au sol. Les billes du jeu et du langage différents sont les premières que maman a vues. Elle n'a pas apprécié. Elle a remis le sac à sa place en attendant de voir le médecin. Maintenant, maman sait que le mot sur le sac, c'est l'autisme.

J'ai sept ans. Un ami me parle de son sac à lui. J'apprends que presque tous les autres enfants de ma classe ont des sacs qui ressemblent au mien, mais pas le reste de l'école. À la maison, je demande à

le voir. Papa m'explique les billes que j'en extrais. Je comprends pourquoi je n'arrive pas à bien utiliser les mots et aussi la raison pourquoi j'ai beaucoup de difficulté à manger. Je suis content. J'ai le droit d'amener quelques billes dans ma chambre. Je les place toutes bien alignées sur une tablette. La plus jolie de mes billes, c'est celle qui fait que je me cogne partout, c'est ma préférée parce qu'elle fait rire mes amis.

J'ai 12 ans et je déteste mon sac. Je le trouve trop lourd. Depuis que je suis grand, je suis obligé de l'apporter partout avec moi et à cause de ça, j'ai de plus en plus de difficulté à me concentrer en classe. J'ai 16 ans. Avec mes amis, on décide d'ouvrir nos sacs ensemble. On est surpris. Même si nous avons tous des sacs avec le mot Autiste, leurs contenus sont tellement différents. J'ai maintenant une petite sœur. Dans son sac à elle, il n'y a aucune bille pour parler, mais ça ne l'empêche pas de me mettre une raclée dans tous les sports. Si un jour elle va aux Olympiques, je pense que je vais lui proposer de tenir son sac.

Tous différents.



Audrey Lefebvre,
coordonnatrice
chez Autisme
Côte-Nord
lors d'une activité
de sensibilisation.



**Marie-Eve
Desmarais,**
directrice de
la Société de
l'autisme région
Lanaudière
(SARL).

Association régionale en autisme

Des ressources de proximité et des services adaptés

Dans le cadre de ce mois de l'autisme placé sous le signe de la diversité autistique, nous avons voulu donner la parole à deux associations régionales en autisme dont les réalités sont bien différentes: la Société de l'autisme région Lanaudière (SARL) et Autisme Côte-Nord. Comment tra-

vailent-elles? Quelles sont leurs réalités de terrain? Comment le Mois de l'autisme permet-il d'animer leur propre communauté? Réponses croisées de Marie-Eve Desmarais, directrice de SARL et d'Audrey Lefebvre, coordinatrice chez Autisme Côte-Nord.

3 QUESTIONS À...

On le sait, les caractéristiques de l'autisme sont variées : depuis des personnes non verbales jusqu'à d'autres, plutôt très fonctionnelles, ce qui ne veut pas dire sans défis. Comment vos associations ont-elles adapté leurs services et leurs activités à cette particularité qu'est le spectre de l'autisme ?

Marie-Eve Desmarais : L'équipe de la Société de l'Autisme Région Lanaudière (SARL) s'inspire de l'approche humaniste afin de guider ses réflexions ainsi que ses interventions auprès des membres. L'approche humaniste se concrétise, par exemple, en adoptant une stratégie personnalisée avec chacun des participants dans le but de répondre à ses besoins spécifiques. Chaque personne a son histoire de vie, sa personnalité, ses goûts, ses intérêts, etc. S'inspirer de l'approche humaniste, c'est aussi faire des choix d'interventions dans un souci de maximiser la confiance en soi et l'autodétermination de la personne autiste. Notre équipe offre donc un soutien personnalisé aux membres en fonction de leurs besoins et offre ainsi l'accompagnement nécessaire leur permettant d'atteindre leur plein potentiel. Pour l'organisme, l'innovation est une valeur de préférence puisqu'elle va de pair avec les besoins changeants et variés présentés par la clientèle. Afin d'offrir un service adapté à tous nos membres, les meilleures pratiques sont en constant questionnement et la formation continue est favorisée au sein de l'organisme. La SARL offre une gamme de services diversifiés et

adaptés aux personnes présentant différents niveaux de soutien. En matière de services directs auprès de la clientèle, l'organisme propose, par exemple, un service de centre de jour, de plateaux de travail, d'activités pour adultes, d'ateliers pour adolescents, en passant par le soccer adapté, etc.

En ayant toujours l'approche humaniste en tête, c'est-à-dire, en priorisant l'unicité de la personne, nous nous assurons d'adapter et de personnaliser nos méthodes d'intervention. Les rencontres d'équipes, les temps de planification et de réflexion favorisent un environnement et des interventions qui répondent aux besoins spécifiques de chacun.

Audrey Lefebvre : Depuis l'arrivée de notre nouvelle direction, Autisme Côte-Nord souhaite se faire voir et entendre de plus en plus. Considérant la grandeur de notre territoire (lire l'encadré), notre association a décidé d'orienter ses services vers l'accessibilité pour tous afin de « couvrir » idéalement l'ensemble des profils des personnes autistes. Par exemple, nous avons développé un service de prêt de matériel afin de répondre aux différents besoins sensoriels. Nous offrons également des formations facilement accessibles à distance et nous nous sommes équipés du matériel nécessaire pour faire des rencontres virtuelles avec les membres qui sont à l'extérieur de la ville de Sept-Îles plus facilement. Cela dit, nous restons très flexibles : il est toujours possible d'orienter les approches et les recommandations selon le profil de la personne concernée.

3 QUESTIONS À...

L'année prochaine, le Mois de l'autisme soufflera ses 40 bougies. Comment cet événement rayonne-t-il sur votre territoire et en quoi est-il aussi important pour les personnes autistes, leurs familles et la communauté au sens large ?

Audrey Lefebvre: Évidemment, nous tentons de nous rendre visibles dans différents médias (télé communautaire, journaux, radio) et auprès de la communauté. Les écoles nous interpellent souvent afin d'avoir une activité dans leurs classes ou pour sensibiliser le personnel. Depuis quelque temps, nous sentons un désir de communion de la part des membres de l'organisme et des communautés autochtones de notre territoire. Les personnes sensibles à la cause de l'autisme désirent être vues et entendues et elles se mobilisent afin de se soutenir entre elles. Elles viennent aussi de plus en plus chercher des services chez nous, ce qui est d'autant plus motivant. On sent aussi également que les personnes autistes sont moins stigmatisées et que l'opinion publique est de plus en plus orientée vers l'inclusion, l'acceptation et l'ouverture. Le mois de l'autisme est le moment de l'année idéale pour valoriser ce mouvement d'ouverture à la différence.

Marie-Eve Desmarais: Pour la SARL, le mois de l'autisme est particulièrement significatif sur le plan de la sensibilisation et, pour la 40^e année, il est indéniable que l'équipe se mobilisera afin de le rendre exceptionnel. Année après année, nous constatons les impacts de l'augmentation des connaissances en lien à l'autisme sur l'ouverture des gens dans la

Autisme Côte-Nord en quelques chiffres

Autisme Côte-Nord a vu le jour en 1996. Cet organisme couvre le secteur est de la Côte-Nord, soit le comté de Duplessis. Cela inclut l'île d'Anticosti, les villes nordiques de Fermont et Schefferville et le secteur de la Basse-Côte-Nord, seulement accessible par avion. Cela représente un territoire de plus de 200 000 km carrés qui compte 7 communautés autochtones de 2 nations différentes. Pour gérer 161 membres, Autisme Côte-Nord dispose d'une seule... employée qui porte tous les chapeaux : directrice, animatrice et concierge ! Autisme Côte-Nord est membre de 2 conseils d'administration. Celui de la TROC Côte-Nord (Table régionale des organismes communautaires) et celui de la CAPH Côte-Nord (Table de concertation des associations de personnes handicapées). Autisme Côte-Nord, c'est aussi des milliers de dollars en frais de déplacement afin d'accompagner ses membres, partout sur le territoire ! « Nous devons donc jongler entre hôtels, restaurant, vols d'avion retardés ou encore le fait de rester pris à des centaines de kilomètres de la maison par mauvais temps, commente Audrey Lefebvre. Une réalité qui nous est propre, mais ô combien stimulante ! ».

population générale. Toutefois, considérant que les avancées se poursuivent quant aux connaissances sur l'autisme, le partage des celles-ci doit poursuivre son chemin et c'est pourquoi la sensibilisation de la population concernant la neurodiversité demeure un engagement constant de la SARL.

En effet, il est important pour notre équipe de mettre en lumière le fait que les personnes autistes sont d'abord des personnes. Comme vous le savez, le trouble du spectre de l'autisme se présente différemment chez chacune d'entre elles. Nos diverses campagnes de sensibilisation permettent de déclencher des discussions et des échanges au sujet des multiples couleurs de l'autisme dans la communauté.

Le mois de l'autisme rayonne sur notre territoire puisque c'est un moment qui met en lumière la diversité de nos membres et leurs familles. Il est particulièrement apprécié puisqu'il leur permet de se rassem-

3 QUESTIONS À...

bler davantage dans différentes activités adaptées et de partager des moments uniques et précieux.

Ce mois dédié à l'autisme est aussi celui pendant lequel on aime se projeter dans l'avenir. Pour vous, vos membres, quelles sont les actions prioritaires à porter pour améliorer l'inclusion des personnes autistes et leur famille et leur bien-être en général ?

Marie-Eve Desmarais: Les actions prioritaires entreprises par l'organisme sont toutes intimement liées à la nécessité de déployer des services de proximité aux personnes autistes ainsi qu'à leur famille. Pour l'avenir, nous souhaitons que les actions prioritaires mènent à l'émergence de services aux personnes autistes. Les besoins sont grands, toutes catégories confondues : répit, services scolaires et socioprofessionnels, solutions d'hébergement, activités comme les camps de jour et de loisirs au sens large, etc. Nous souhaitons que l'accès aux services assure le bien-être et favorise l'autonomie et l'autodétermination des personnes autistes. Avoir le pouvoir de décider pour soi-même est un apprentissage qui se développe. Accompagner les personnes à devenir ce qu'elles ont envie d'être, avec un soutien adapté, c'est permettre à chacun de participer à la société en tant que citoyen, d'accéder au bien-être à la fois émotionnel et matériel qui contribue à une meilleure qualité de vie. Que ce soit dans notre façon d'intervenir directement ou de prévoir l'aménagement de l'environnement, nous visons à ce que l'autodétermination fasse partie de nos réflexions au quotidien. En somme, nous constatons les besoins des familles au quotidien et nous souhaitons un investissement

La Société de l'autisme région Lanaudière en quelques mots

La SARL est un organisme à but non lucratif (OBNL) incorporé en avril 1996 qui regroupe les familles de personnes autistes et de toute autre personne intéressée à la cause. Nos mandats premiers sont de soutenir les membres en développant des activités de formation, d'information et de partage, d'assurer le développement de services appropriés aux besoins de notre clientèle et bien plus encore. L'équipe compte 18 employés et plus de trois cents membres. Parmi eux, on retrouve des familles comptant une personne autiste, des adultes autistes, des membres de la famille élargie et des corporations.

financier majeur permettant le déploiement de l'aide apportée quotidiennement aux personnes autistes et à leur famille.

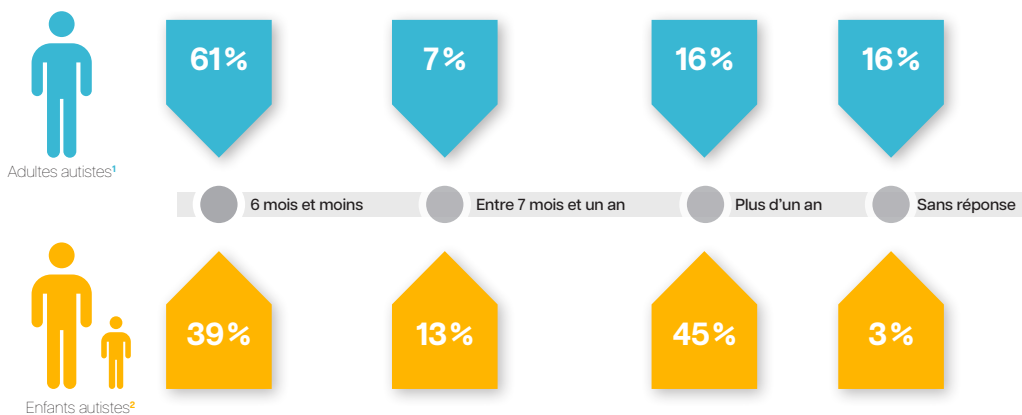
Audrey Lefebvre: Considérant son récent changement d'orientation, tout est à développer chez Autisme Côte-Nord ! Pour nous, il est primordial que les services soient accessibles au plus grand nombre possible de membres et, ainsi, de ne pas toujours privilégier ceux qui habitent à Sept-Îles où se situent nos bureaux actuellement. Grâce aux adhésions qui augmentent de semaine en semaine, nous voulons consolider le sentiment d'appartenance à l'organisme de la part de nos membres. Nous souhaitons qu'ils se sentent chez eux et qu'ils puissent venir utiliser nos installations quand bon leur semble. Enfin, nous avons déposé une demande de projet afin de déployer un service de développement d'habiletés de préemploi pour les personnes autistes. Nous sommes toujours en attente d'une réponse positive, mais nous espérons grandement pouvoir aller de l'avant avec ce projet fondamental en matière d'inclusion professionnelle et... sociale ! ■

L'Observatoire québécois de l'autisme dévoile ses premières données



Un an après son lancement, l'Observatoire commence à livrer ses premières données. Alors même que le développement informatique continue pour mettre en place un outil d'extraction et d'analyse automatique, nous avons en effet « isolé » quelques métriques. Voici donc les premiers contours de la réalité des personnes autistes et de leur famille au Québec. Ces données sont issues des premiers questionnaires mis en ligne sur le site de l'Obs et remplis volontairement par des personnes adultes autistes ou des parents d'enfants autistes.

Délai d'obtention du diagnostic

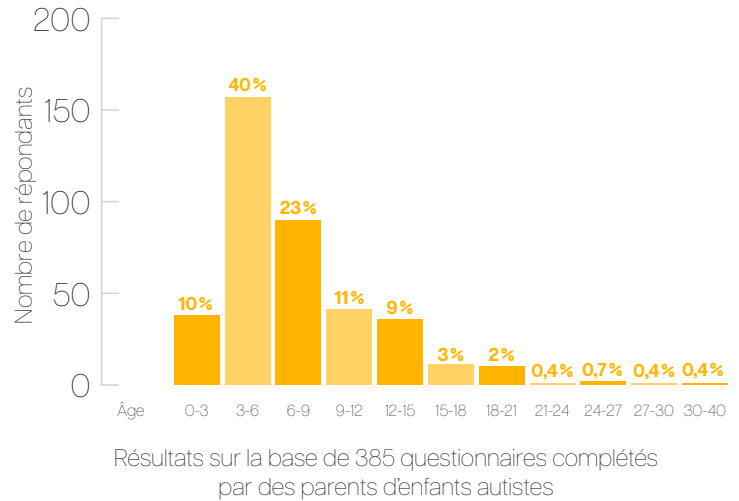
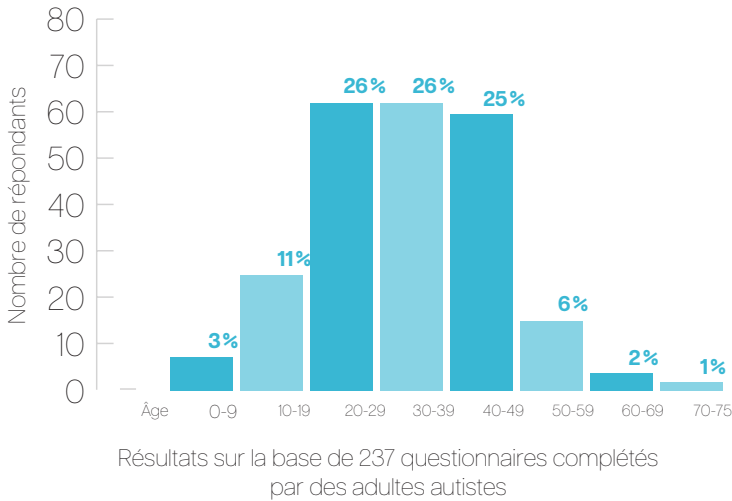


Médiane de l'âge au moment du diagnostic



1. Résultats sur la base de 259 questionnaires complétés par des adultes autistes
 2. Résultats sur la base de 383 questionnaires complétés par des parents d'enfants autistes

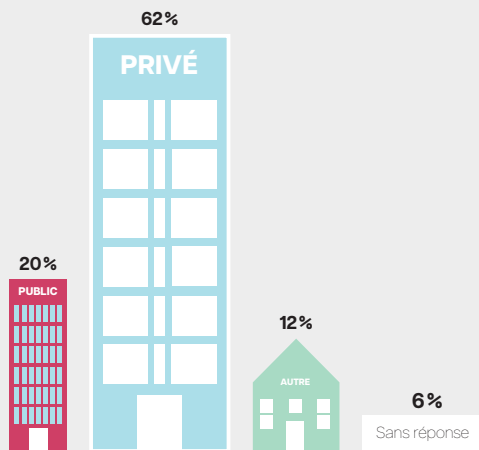
Répartition de l'âge au moment du diagnostic



Lieu d'obtention du diagnostic

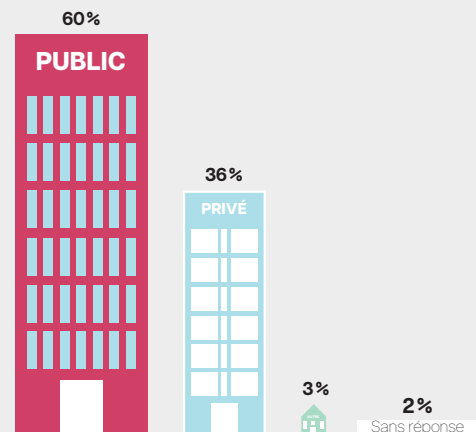
Adultes autistes

Sur la base de 261 questionnaires complétés par des adultes autistes.



Enfants autistes

Sur la base de 386 questionnaires complétés par des parents d'enfants autistes.



Pourcentage de diagnostic associé (un ou plusieurs)

Troubles anxieux, du comportement, alimentaire, TDAH, etc.

Adultes autistes

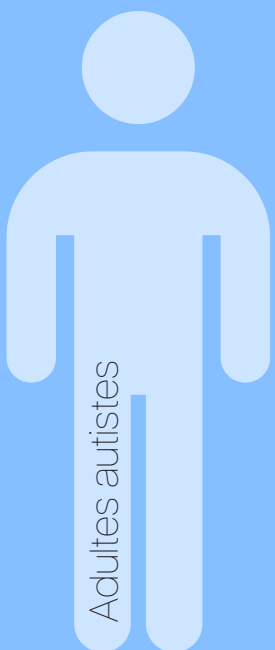


Enfants autistes



Accès aux services

Parmi les services suivants, indiquez ceux dont vous avez besoin en ce moment*...



72%

Services liés à un besoin de soutien psychosocial pour vous.

49%

Services liés à un besoin d'accompagnement pour vous aider dans vos démarches pour obtenir un service.

49%

Services liés à un besoin d'information sur l'autisme.

42%

Services liés à un besoin d'activités de formation/conférences/ateliers pour en savoir plus sur l'autisme.

41%

Services liés à un besoin d'appui aux tâches quotidiennes (par ex. : ménage).

40%

Services liés à un besoin de soutien financier.

40%

Services liés à un besoin pour contrer l'isolement.

36%

Services liés à un besoin d'activités de loisirs pour vous.

* Sur la base de 250 répondants uniques. Plusieurs réponses possibles.

En ce qui a trait aux services, cochez toutes les phrases qui correspondent à votre situation actuelle*...

43%

J'ai eu des services mais le dossier de mon enfant a été fermé.

37%

J'ai besoin de services, mais je ne fais pas toujours les démarches pour y accéder car je n'ai pas le temps ou l'énergie nécessaire pour les faire.

32%

J'ai besoin de services, mais je ne fais pas toujours les démarches pour y accéder car je n'ai pas assez d'argent pour les payer.

31%

J'ai besoin de services, mais je ne fais pas toujours les démarches pour y accéder car je ne sais pas comment faire, par où commencer...

29%

J'ai déjà reçu des services et je n'ai pas été satisfait-e ou je n'ai pas aimé mon expérience.

26%

J'ai accès à tous les services dont j'ai besoin pour mon enfant

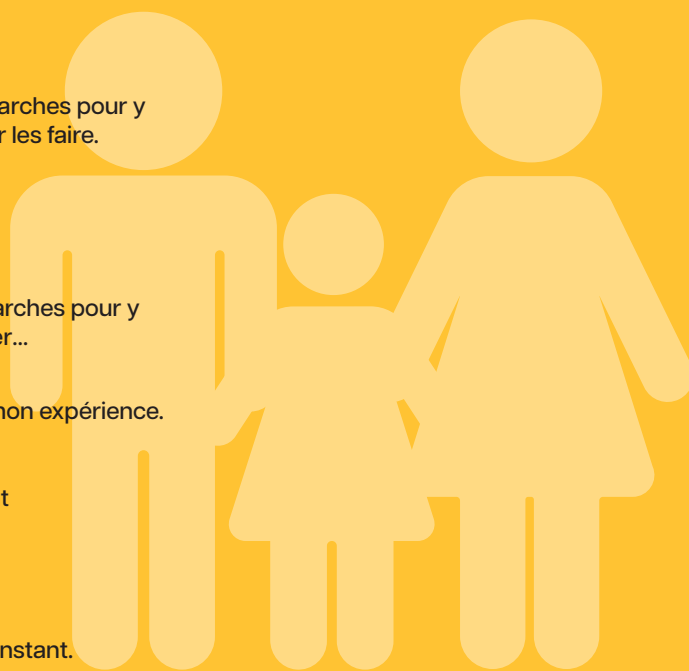
24%

J'ai besoin de services, mais je ne sais pas lesquels.

14%

Notre famille fonctionne bien sans aide professionnelle pour l'instant.

Parents d'enfants autistes



* Plusieurs réponses possibles. Le % est calculé sur la base des répondants uniques (305). 6% de «Préfère ne pas répondre».

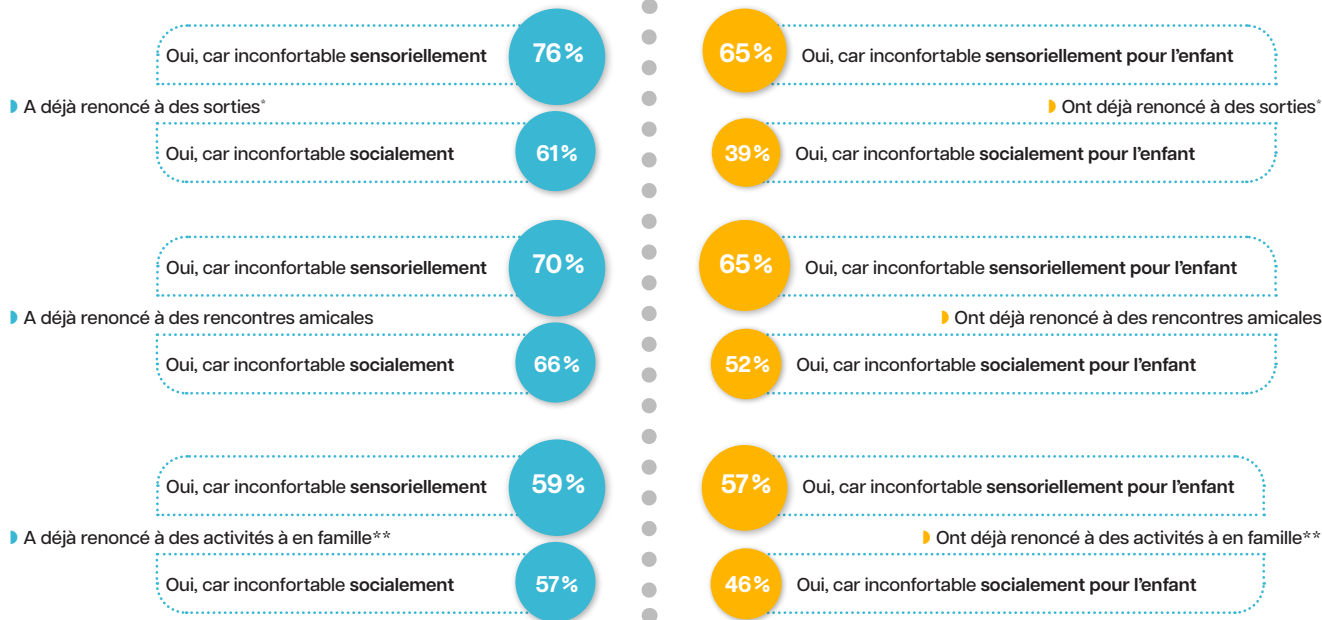


Gestion des activités sociales



Adultes autistes

Parents d'enfants autistes



* Aller au cinéma ou au restaurant, faire du sport, etc.
 ** Participer à des fêtes de familles (anniversaires, Noël, etc.).



L'Observatoire québécois de l'autisme est soutenu par:

