



2008-2009

Rapport d'activités





# TABLE DES MATIÈRES

<b><i>Vision Mission Valeurs</i></b> .....	<b>4</b>
<b><i>Membres du conseil d'administration 2008-2009</i></b> .....	<b>6</b>
<b><i>Mot de la présidente</i></b> .....	<b>7</b>
<b><i>La vie associative</i></b> .....	<b>8</b>
<b><i>La promotion</i></b> .....	<b>19</b>
<b><i>Le partenariat</i></b> .....	<b>20</b>
<b><i>Le financement</i></b> .....	<b>20</b>
<b><i>Les bénévoles</i></b> .....	<b>21</b>
<b><i>Les ressources humaines au 31 mars 2009</i></b> .....	<b>21</b>

## VISION

Une vision guide et inspire dans l'accomplissement du travail à réaliser. La vision agit aussi comme point de référence lorsque l'on veut mesurer le progrès de l'organisation. En somme, une vision claire aide les gens à envisager le futur qu'ils désirent. Dans cet esprit, le conseil d'administration retient la vision suivante :

*« La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) est la référence en autisme et en troubles envahissants du développement ».*

Par cette déclaration, la Fédération fait en sorte de développer un leadership mobilisateur auprès des personnes, groupes et organismes ayant un intérêt pour l'autisme et les autres TED et ce, tant au niveau du Québec que pour l'ensemble de la Francophonie. Elle entend ainsi, encourager la recherche et le développement, initier des partenariats efficaces et jouer un rôle déterminant auprès des décideurs quant aux orientations politiques et actions concrètes touchant les acteurs concernés par cette problématique.

## MISSION

*« Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement (TED) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion ».*

Par cet énoncé de mission, la Fédération affirme clairement qu'elle entend poser tout geste et action afin d'apporter un réel soutien aux acteurs concernés. Cet apport passe par la mise en place de stratégies permettant à ces acteurs de se mobiliser et se rassembler autour d'objectifs communs.

## VALEURS

La vision de notre Fédération se concrétise par des valeurs qui nous guident au quotidien. Tant les membres, les administrateurs, la direction générale que les employés adhèrent à ces valeurs qui demeurent notre référence dans la prise de décisions quotidiennes et dans la façon de se comporter au sein de notre organisme.

Le partage de ces valeurs permet à la Fédération de développer le sentiment d'appartenance à un ensemble cohérent, qui nous ressemble et qui nous interpelle dans nos convictions profondes. Ces valeurs nous permettent de développer cette culture organisationnelle qui nous distingue de tout autre organisme. Cet ensemble intégré de manières d'être, de penser et d'agir constitue notre identité.



## **RESPECT :**

À la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, nous accordons beaucoup d'importance au respect de la personne au-delà des croyances et des convictions. Nous valorisons notamment, les efforts visant à vaincre les apparences et à découvrir la valeur d'un individu ou d'une situation, tant ceux des membres de la Fédération, des parents, des personnes vivant une problématique liée à notre raison d'être, que celles du personnel, des partenaires et des bénévoles.

## **ÉQUITÉ :**

Par l'équité, nous valorisons l'accessibilité à des services de qualité en fonction de la personne. À la Fédération, cette valeur se concrétise par notre souci d'offrir, à nos associations régionales en autisme, une prestation de services qui tient compte de leur réalité. La recherche de l'équité est une préoccupation qui se manifeste à travers notre interrelation avec les membres et nos actions auprès des différentes instances et organismes.

## **TRANSPARENCE ET INTÉGRITÉ :**

La transparence et l'intégrité nous guident dans nos façons d'être et de faire. Elles impliquent un souci constant d'administrer, de gérer, de décider en livrant toute information relative à nos choix et à nos décisions. L'intégrité implique le respect de notre code de valeurs morales et la liberté de remettre en question les idées conventionnelles. Elle implique aussi d'être libre de toute influence de tierces parties.

## **SOLIDARITÉ :**

C'est par notre solidarité que notre Fédération prend vie et développe les forces vives requises afin de mener à bien sa mission. Elle se traduit par la mise en commun de toutes les ressources, les expériences et les expertises disponibles afin de réaliser nos objectifs.

## ■ LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2008-2009

Madame **Ginette Côté**, *Présidente*,  
Région 03 – Québec

Madame **Lucille Bargiel**, *Vice-présidente*,  
Région 16 – Montérégie

Madame **Bianca Côté**, *Secrétaire et Trésorière*,  
Région 05 – Estrie

Madame **Doris Dubé**, *Administratrice*,  
Région 08 – Abitibi-Témiscamingue

Monsieur **Michel Francoeur**, *Administrateur*,  
Région 04 – Mauricie

Madame **Jocelyne Sylvestre**, *Administratrice*,  
Région 07 – Outaouais

Monsieur **Germain Lafrenière**, *Administrateur*,  
Région 13 – Laval

Madame **Aline Moreau**, *membre observatrice*,  
Région 14, Lanaudière

Madame **Nathalie Plante**, *Membre cooptée*

*Conseiller spécial* : Monsieur **Georges Huard**

*Membre honorifique* : Docteur **Laurent Motttron**



## MOT DE LA PRÉSIDENTE

La préparation de ce rapport annuel nous a fait voir combien la dernière année a été remplie et ce, grâce à l'énergie et à la compétence de la directrice générale, Mme Jo-Ann Lauzon, et à la petite équipe de la permanence. Je saisis l'occasion de remercier chaleureusement Jo-Ann pour son appui constant et la ferveur qu'elle met dans tout ce qu'elle entreprend. Sa foi inébranlable dans la cause de l'autisme représente un atout précieux pour les revendications des parents et l'espoir qu'ils ont de voir leur enfant accéder à la meilleure qualité de vie possible. Le lien étroit qu'elle entretient avec nos associations régionales nourrit la solidarité. Merci aux membres du personnel, Geneviève Gagnon, Josée Tassé, Chantal St-Amand, Ginette Boulanger, contractuelle pour cette même énergie et cette foi dans la cause.

Mentionnons quelques-uns des projets de la dernière année : la relance de *L'Express*, les activités du mois de l'autisme 2008 qui ont été marquées par la première québécoise du film *Ben-X*, en présence du réalisateur, une marche de sensibilisation qui a réuni des centaines de parents d'une dizaine d'associations le même jour à travers le Québec, et la publication de notre calendrier « Les multiples visages de l'autisme », qui a été distribué dans nos associations régionales, à nos partenaires de la santé et de l'éducation et à toute la députation de l'Assemblée nationale.

Nous avons reçu de plusieurs partenaires financiers un appui qui nous a permis de soutenir des projets novateurs pour les adultes TED, du répit et des projets de soutien pour les familles de toutes les régions.

Bref, une année bien remplie qui, à peine terminée, est déjà sur la lancée de la suivante. Le conseil d'administration a tenu sa journée annuelle Lac-à-l'Épaulé, en février, pour discuter des priorités à venir. Les revendications touchant la situation des adultes TED vont continuer d'être mises de l'avant de même que la situation scolaire que nous avons largement documentée au cours des derniers mois. Alors que le nombre de diagnostics explose, la recherche nous interpelle de plus en plus. Nous sommes préoccupés par tout ce qui touche les causes et la prévention et souhaitons créer des partenariats avec les milieux de recherche. Plus que jamais, il faut chercher à faire le bilan des recherches actuelles et l'inventaire des besoins.

Votre conseil d'administration est composé de neuf personnes issues des régions de l'Abitibi, Montérégie, Laval, Mauricie, Québec, l'Estrie, l'Outaouais et Lanaudière. Dans le but d'encourager la relève, nous avons créé un poste d'observateur. Le conseil s'est réuni à cinq reprises, soit par réunion téléphonique, soit en personne en alternance à Québec et à Montréal.

Je tiens à adresser des remerciements particuliers à chacun des membres du conseil d'administration. Votre rigueur, votre engagement et votre disponibilité sont admirables quand on sait ce que le quotidien exige de chacun d'entre nous.

*Ginette Côté*

# LA VIE ASSOCIATIVE

## AU QUOTIDIEN

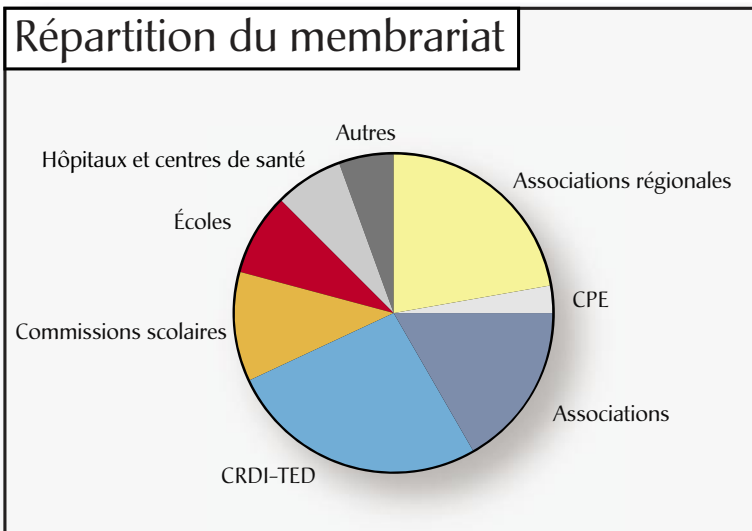
Nous avons constaté cette année une baisse d'environ 15% des appels par rapport à l'an dernier, cependant les demandes par courrier électronique n'ont pas diminué. Trois mille trois cents appels ont été reçus, soit une moyenne de soixante-sept appels par semaine. Plus de 95% des demandes sont faites en français. Parmi les demandes spécifiques que nous recevons, l'information sur les ressources et l'information sur les produits de la Fédération ont environ la même popularité. Viennent ensuite les demandes d'information sur l'autisme et les TED, l'écoute et le soutien et le centre de documentation.

Pour les demandes spécifiques, ce sont les parents qui appellent en plus grand nombre. Ils ont souvent plusieurs raisons à leur appel, nous leur transmettons l'information et les dirigeons systématiquement vers leur association régionale d'autisme.

## LE MEMBRARIAT

En 2008-2009, la Fédération a accueilli trois nouveaux organismes, portant le nombre de ses membres à soixante-et-onze.

Le courrier électronique est resté le moyen de communication le plus utilisé avec nos membres. Afin de sensibiliser, d'informer ou de solliciter l'ensemble de nos membres, plus de sept-cent-cinquante courriels ont été envoyés et à cela s'ajoutent tous les échanges individuels, plus particulièrement avec les associations régionales. Pour un total de plusieurs milliers de courriels!



Pour une septième année consécutive, l'INFO-MEMBRES a joué son rôle de bulletin de liaison avec les membres. Dans les six numéros parus, nous avons traité de dossiers d'intérêts tels que le mois de l'autisme, l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement, le plan d'accès aux services, le programme gouvernemental conciliation travail-famille, la politique familiale au Québec et le projet d'insertion À l'emploi! Le

coin des membres a permis à ceux-ci de s'échanger des nouvelles d'intérêt général et la chronique « Portrait d'un membre » a permis aux lecteurs de mieux connaître certains organismes. Enfin, les nombreuses acquisitions faites au centre de documentation y ont été présentées.





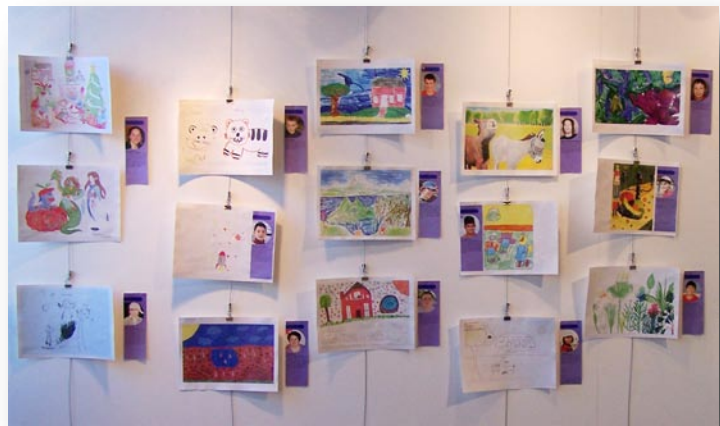
## MOIS DE L'AUTISME

Grâce à un comité de travail mis sur pied par la Fédération et composé des associations de l'Estrie, Québec, Outaouais, Laurentides, Montréal, Haute-Côte-Nord-Manicouagan et Côte-Nord, le mois de l'autisme a été l'occasion de sensibiliser le grand public et les partenaires à notre cause. Dans toutes les régions du Québec, plusieurs activités étaient organisées. Les conférences de presse, les kiosques de promotion et de sensibilisation, les sessions d'information, les activités familiales se sont multipliés pour faire connaître notre cause commune. À la Fédération, nous avons produit plusieurs communiqués pour publiciser les différents événements.

Le 2 avril a été proclamé la *Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme* par l'Assemblée générale des Nations Unies. À cette occasion, la Fédération a publié un communiqué demandant au gouvernement de mettre en œuvre des actions concrètes pour améliorer la condition de vie des adultes autistes. Un dossier sur la situation des adultes TED au Québec, conçu à partir du sondage sur le degré de satisfaction des parents par rapport aux services qu'ils reçoivent et de la cueillette de données auprès des associations et des CRDI-TED, a aussi été distribué à nos différents partenaires.

Le 3 avril, *l'Illustré Galerie* en collaboration avec la Fédération organisait le vernissage de l'exposition « Les multiples visages de l'autisme » qui se tenait du 3 au 12 avril 2008. Vingt-et-un illustrateurs avaient accepté de créer une œuvre inspirée de leur perception de l'autisme. Les résultats étaient spectaculaires! Des œuvres uniques dont chacune amenait à la réflexion. Près de 150 personnes provenant tant du milieu des illustrateurs que du milieu de l'autisme ont assisté à l'événement. Nous devons cette belle initiative qu'a été l'exposition à M. Vincent Gagnon, parent, illustrateur et cofondateur de *l'Illustré Galerie*.

Le vernissage était aussi l'occasion de lancer officiellement le calendrier « Les multiples visages de l'autisme » - avril 2008 - décembre 2009. Contenant des œuvres inédites réalisées par de jeunes autistes de tous les groupes d'âge et de toutes les régions du Québec, le calendrier se voulait un outil de promotion pour faire connaître davantage l'autisme et les autres troubles envahissants du développement. Celui-ci a été distribué à près de 6 000 exemplaires par les associations régionales et la Fédération. Tous nos membres l'ont reçu ainsi que nos partenaires et les députés de l'Assemblée nationale. Les œuvres de tous les artistes ont été exposées à *l'Illustré galerie* au grand plaisir des visiteurs qui n'ont pas manqué de souligner cette belle initiative.

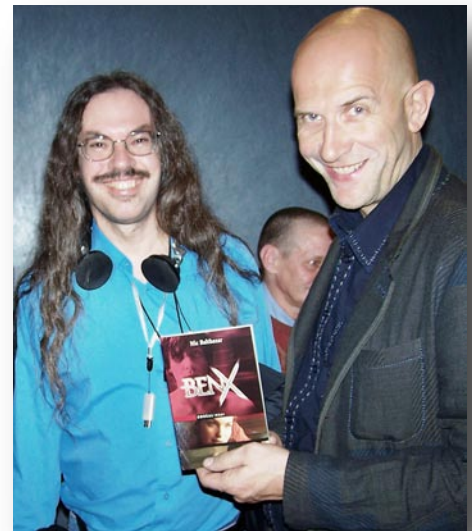




Pour la 2<sup>e</sup> année consécutive, la Fédération avait le privilège de pouvoir compter sur **Nicola Ciccone** comme porte-parole du mois de l'autisme. Il s'est dit heureux de retrouver dans cette exposition des œuvres de personnes autistes. Il a réitéré son engagement à cette cause qui lui tient à cœur! M. Ciccone a accepté de donner plusieurs entrevues pour faire connaître les activités du mois de l'autisme, et il l'a fait avec brio.

## L'ÉVÉNEMENT BEN-X

La première de *BEN-X*, organisée grâce à l'heureuse collaboration de la compagnie Équinoxe Films inc., a été une autre soirée particulièrement réussie! Elle se tenait à Montréal le 7 avril et a réuni plus de 350 personnes. Nous avons le privilège d'avoir avec nous le réalisateur scénariste, M. **Nic Balthazar**. Il a d'abord fait le mot d'ouverture puis a généreusement accepté de répondre aux questions du public après la projection. À la première question : pourquoi avoir fait un film si dur? M Balthazar a répondu que le fait vécu sur lequel se base le film était beaucoup plus violent, comme quoi la réalité dépasse parfois la fiction. Nous avons assisté à de beaux témoignages, M. **Georges Huard** a remercié le réalisateur pour la justesse de ce film qui lui rappelait des situations de harcèlement dont il a lui-même été victime.



## LA MARCHÉ POUR L'AUTISME

Le 26 avril, sous le thème *Un petit pas pour une grande cause* se tenait la 3<sup>e</sup> marche provinciale qui marquait la fin du mois de l'autisme. Dans dix régions du Québec, plus de **14 millions de pas** ont été faits par 1 500 personnes pour sensibiliser le public à la cause de l'autisme. La Fédération a eu le plaisir de se joindre à la marche de la Montérégie où plus de 220 personnes ont marché pour l'autisme.



Enfin, [www.LesPAC.com](http://www.LesPAC.com), le plus important site de petites annonces au Québec, nous a permis d'insérer une bannière de la Fédération dans leur site pendant tout le mois d'avril et d'ainsi rejoindre le grand public parmi lesquels se trouvent des parents d'enfants autistes. En cliquant sur la bannière, les internautes avaient un accès direct au site.



## **PROJETS DESTINÉS AUX ADULTES**

Grâce aux fonds amassés lors du vernissage et de la première de *BEN-X*, la Fédération a lancé un appel de projets afin d'offrir à ses associations régionales l'opportunité de se mériter une **bourse de 2 500\$** pour l'organisation d'une activité novatrice destinée aux adultes TED. La somme total ayant dépassé nos attentes, nous avons pu remettre une bourse aux trois associations qui ont présenté un projet :

*Autisme Québec* : une bourse pour faire un voyage en Europe pour six adultes Asperger.

*Société d'autisme de l'Abitibi Témiscamingue* : une bourse pour l'organisation d'une exposition d'œuvres de dix d'artistes autistes et d'artistes connus de la région.

*Autisme et troubles envahissants du développement Montréal* : une bourse pour un projet d'évaluation de différents milieux de travail ciblés afin de favoriser la transition « vie scolaire, vie active ».

## **PROJET DESTINÉ AU RÉPIT ET AU SOUTIEN À LA FAMILLE**

En août 2008, la Financière HSBC organisait un tournoi de golf au profit de notre organisme. Leur souhait était que la Fédération en fasse profiter les familles ayant un enfant TED de toutes les régions du Québec. Les 16 associations régionales ont donc eu accès à un montant de 700\$ pour organiser une activité familiale telle que sortie à la cabane à sucre, brunch, fête de Noël, offrir du répit, de la formation, etc. Au total, ce sont plus de 370 familles qui ont pris part à ces activités.

En septembre de la même année, grâce à la générosité de la RBC Fondation et à l'ajout d'un montant par la Fédération, les familles de toutes les régions du Québec ont eu accès à un programme de soutien financier pour le répit à l'intention des enfants TED.

Onze filles et quarante-neuf garçons âgés de 6 à 16 ans ont eu droit à des fins de semaine de répit, du gardiennage à la maison, des activités du samedi et de semaine de relâche en camp.



## JOURNÉE ANNUELLE DE LA FÉDÉRATION

À Montréal le 7 juin 2008 se tenait la journée annuelle de la Fédération. Onze régions sur 16 étaient présentes. La journée a commencé avec la 33<sup>e</sup> l'assemblée générale annuelle.

En après-midi, Mme Nancy Lacoursière, directrice générale d'Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, nous présentait un atelier intitulé *Projets d'expérimentation à l'employabilité : les avantages et les DÉFicultés*, inspiré de projets initiés par l'association. D'abord, un premier projet appelé *INSPIRATION* qui visait l'insertion socioprofessionnelle de quatre clients autistes avec troubles graves du comportement provenant des Services de réadaptation L'Intégrale et ne recevant aucun service ou encore, des services ne répondant pas à leurs besoins. Un deuxième projet appelé *À L'Emploi*, qui visait cette fois-ci l'intégration et le maintien en emploi de personnes TED sans déficience intellectuelle.

Le deuxième atelier portait sur la vie associative. Divisés en équipe, les participants avaient à bonifier un document de travail qui mènera, à plus long terme, à la conception d'un « Guide de la vie associative ». Les participants ont travaillé des thèmes tels que : la gestion des ressources humaines, la gestion administrative, la vie associative, la promotion des droits et des intérêts, la gouvernance, etc. Ce projet a été inspiré de plusieurs demandes des associations régionales. Elles ont manifesté le besoin d'avoir des informations communes sur la gestion d'un organisme communautaire en autisme.

Après cet atelier, se tenait la remise du **Prix Peter-Zwack**, en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux qui décerne une bourse de 1 000\$ à la personne qui bénéficie d'une intégration remarquable et l'Association professionnelle des météorologistes du Québec pour un don à titre de contribution au **Prix Peter-Zwack** qui a permis de faire l'acquisition des œuvres destinées aux organismes initiateurs et d'accueil du projet d'intégration.



Doris Dubé, Jo-Ann Lauzon, Ginette Côté, Line Brabant et Gilles Lavoie.

Les gagnants de l'édition 2008 du prix hommage Peter-Zwack étaient la Société de l'autisme et des autres TED de l'Abitibi-Témiscamingue, qui a mis en place en 2001 son programme d'intégration socioculturelle et de développement de l'approche d'intégration par les arts et les loisirs, l'Association de réinsertion socioartistique Abitibi-Témiscamingue, qui, par sa porte ouverte sur la société, permet une intégration des personnes par la musique, en invitant le grand public à des représentations et le groupe *la bohème*, constitué de 5 musiciens : Chantal, Nicole, Yoan, Joffrey et Martin. Pour terminer la journée sur une bonne note, la Fédération a remis les trois bourses de 2 500 \$ aux projets destinés aux adultes TED.



## **LES PROJETS DU MSSS**

Dans le cadre du budget formation dédié aux TED, une nouvelle série de quatre d'activités a été financée par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

### **Formation des parents**

Il s'agissait de prévoir un montant de 1000 \$ par région pour permettre aux parents de choisir une formation, un colloque, un congrès, une session d'information ou une conférence qui tienne compte de leurs besoins et de leurs attentes. L'objectif étant de briser leur isolement et de les outiller de façon à faciliter l'intégration sociale de leur enfant TED. Quinze régions se sont prévaluées du programme pour permettre à quatre-vingt-seize parents de participer à des activités de formation répondant à leurs besoins. 81 % des parents ont accepté de remplir un questionnaire d'évaluation suite à leur participation à une activité de formation.

La très grande majorité des parents ont été satisfaits des nouvelles connaissances acquises et cela au-delà de leurs espérances. Certains ont mentionné que c'était très aidant de rencontrer d'autres parents ayant une expérience similaire afin d'échanger des trucs et de se donner du soutien. Bien que quelques-uns aient répondu qu'ils auraient participé à une activité de formation sans soutien financier, ils apprécient le coup de pouce parce que beaucoup de frais sont rattachés aux besoins particuliers de leur enfant différent.

### **Tournée de formation**

Avec la collaboration de la formatrice, madame Brigitte Harrisson, nous avons conçu un nouvel atelier en tournée provinciale : *TED, une nouvelle réalité de la réaction à l'action atelier à l'intention des parents*. L'objectif de ce nouvel atelier était d'outiller les parents afin qu'ils aient des moyens concrets pour faciliter les échanges, au quotidien, avec leur enfant présentant un trouble envahissant du développement.

L'atelier, par l'entremise des associations régionales d'autisme, a été offert dans toutes les régions du Québec et 560 personnes y ont assisté, dont 463 parents. Selon l'évaluation de nos associations régionales :

Les attentes par rapport à la formation étaient assez semblables d'un groupe à l'autre :

- Obtenir de l'information nouvelle et complémentaire.
- Mieux comprendre l'autisme et les outils pour travailler avec les enseignants.
- Avoir des outils concrets.
- Conseils et soutien.

Dans tous les cas, les attentes par rapport à la formation ont été comblées. Selon les commentaires recueillis, l'ensemble des participants se sentait mieux outillé après cette formation, entre autres parce qu'ils ont acquis des trucs et des façons de faire.

Enfin, toutes les associations se sont dites satisfaites de la formation dans son ensemble ainsi que de la formatrice. Une fois de plus, la formule « formation itinérante » a remporté un vif succès.

## **Guide ado / adultes**

Nous avons demandé une prolongation pour cette activité. L'objectif du Guide est d'outiller les adolescents et les adultes afin de les aider dans chaque nouvelle étape de leur développement. Il prévoit que la clientèle TED plus touchée, devrait être accompagnée d'un intervenant. Dans le cas d'une clientèle TED plus touchée, ils devront être accompagné d'un intervenant. Un comité de travail formé des collègues de nos associations régionales de la Montérégie, l'Outaouais, Québec et Abitibi-Témiscamingue a travaillé sur le contenu recherché. Le guide sera disponible au cours des prochains mois.

## **Formation étudiants / moniteurs**

La quatrième activité consistait à favoriser la formation d'étudiants moniteurs, du niveau collégial, qui travaillent auprès des personnes TED dans le cadre des activités de répit et de camp de vacances spécialisés. Plusieurs démarches ont été faites et l'obstacle principal demeure le calendrier puisque l'été il n'y a pas d'enseignants disponibles pour assurer la supervision. Par contre, nous avons évalué la possibilité d'intégrer le projet stage à l'intérieur du Programme Alternance travail / études. Les contraintes administratives rendront cette alternative possible à l'été 2010 seulement. Toutes ces démarches ont été faites en collaboration avec un comité de travail et de M. Jean-Charles Juhel, à titre de consultant.



## **LA FORMATION**

Encore cette année, la formation inspirée du modèle TEACCH a été au cœur de nos préoccupations. En collaboration avec le Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire inspirée de l'approche TEACCH (GRIF) et de l'Université du Québec à Montréal, nous avons organisé trois semaines de formation en juin et juillet 2009. Soixante-quatorze personnes y ont participé, dont cinquante-six enseignants, douze éducateurs spécialisés, deux parents et quatre étudiants.

En août, toujours avec le GRIF, deux formations privées ont permis à 25 enseignants de la région de Trois-Rivières et vingt-et-un enseignants de la région de Sept-Îles de se familiariser avec la méthode TEACCH.

En novembre 2008, en collaboration avec le GRIF, la Fédération a organisé une première québécoise en invitant Lee M. Marcus, Ph.D, psychologue et Deborah Overton, thérapeute psychoéducationnelle, tous deux travaillant au Raleigh TEACCH Center en Caroline du Nord à donner une formation sur l'autisme de haut niveau et s'adressant en priorité aux formateurs TEACCH qui travaillent avec nous pendant l'été. Vingt-cinq personnes y ont participé, y compris des parents invités à participer au panel. La formation était assez pointue pour espérer que le GRIF présente une offre de service sur l'autisme de haut niveau.

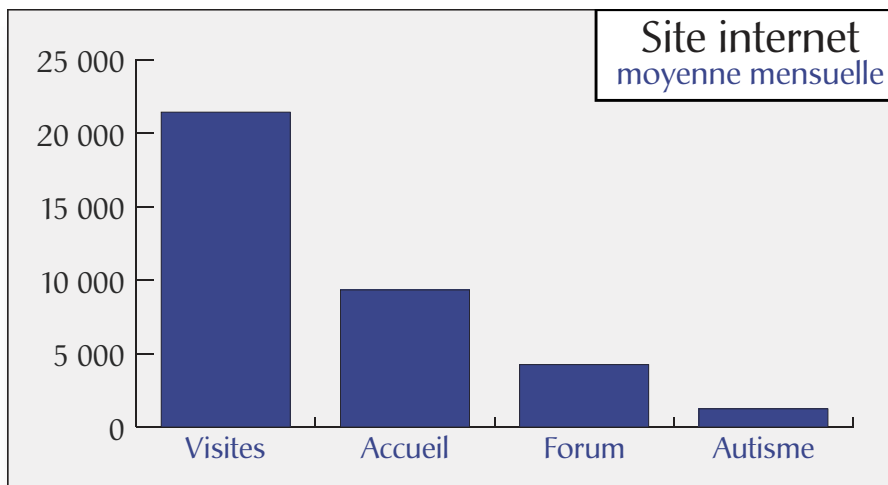
Nous avons continué à alimenter le Répertoire québécois des activités de formation en autisme et en troubles envahissants du développement qui se trouve dans notre site Internet. Afin de créer l'habitude chez nos partenaires de nous faire parvenir leurs offres de service de formation, nous avons prévu une publicité à cet effet à différents moments ciblés dans l'année. Les résultats ont été très encourageants, d'une trentaine de partenaires au départ, nous sommes maintenant à près de soixante-quinze, ce qui fait de notre répertoire un outil de première main pour se tenir au courant de l'offre de formation au Québec.

## **L'EXPRESS**

Après quelques années de relâche, faute de financement, c'est avec beaucoup de fierté que nous avons publié un nouveau numéro de l'EXPRESS à plus de 4000 exemplaires. Différents sujets y ont été traités notamment l'évaluation du programme d'intervention comportementale intensive, le réseau national d'expertise en TED et le témoignage d'une famille qui s'est engagée dans une expérience d'école à la maison, le stress des parents et de la fratrie. C'est grâce à la collaboration de plusieurs partenaires provenant notamment des centres de réadaptation, des milieux de formation, des universités et des associations régionales d'autisme et d'une équipe éditoriale soucieuse d'offrir une revue dynamique que ce nouveau numéro a su plaire aux lecteurs.

## **LE SITE INTERNET**

Entre le 1er avril 2008 et le 31 mars 2009, il y a eu en moyenne deux mises en ligne par semaine de documents différents dont le bulletin bimestriel destiné aux membres, les communiqués de la Fédération, des sommaires d'articles scientifiques ou d'actualité avec les liens pour respecter



les droits d'auteur, les nouvelles soumises par les associations régionales et d'autres partenaires, plusieurs témoignages.

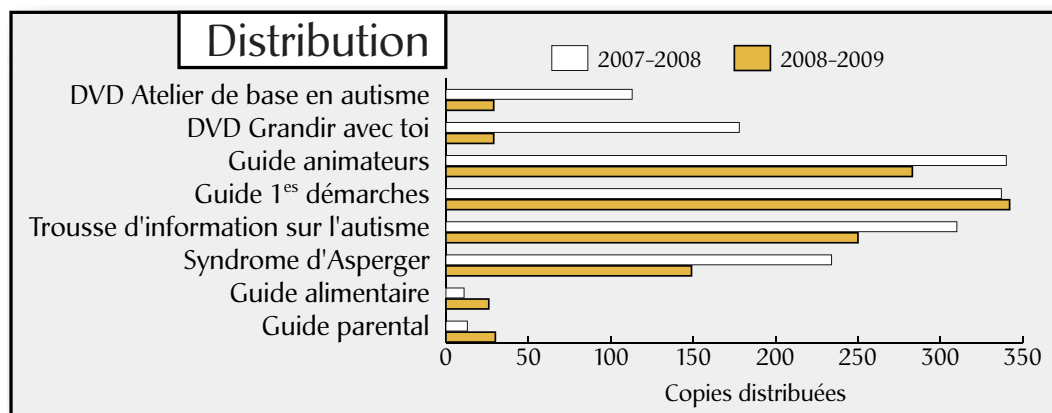
Avec la publication de documents sur les besoins des adultes TED (*I exist / Grande-Bretagne, J'existe / FQATED,*

*forgotten / Autism Ontario*), il y a eu un accent sur les personnes TED dans les témoignages (Daniel Tammet, Carly Fleischman, le reportage *Positively Autistic* de la CBC), dans la section des liens (sites de personnes TED) et un peu partout dans le site. Dans cette lancée, une collaboration avec l'école Étincelle de Montréal a permis d'innover en offrant la visite virtuelle de l'exposition de photos prises par deux enfants autistes, « Voyage à travers l'objectif : comment avec un enfant autiste, on apprend à voir la vie avec d'autres yeux ».

Il faut souligner également la mise en ligne de plusieurs outils pratiques, dont un dossier sur l'autisme de la « Fédération québécoise des massothérapeutes » parue dans la revue de l'organisme. Ce document a particulièrement été apprécié.

## LE CENTRE DE DOCUMENTATION

Plusieurs nouvelles acquisitions ont été faites, les choix de livres se faisaient en tenant compte de la fréquence des demandes et nous avons enrichi le centre de documentation de quelques livres destinés à expliquer aux enfants ce qu'est l'autisme. Nous recevons régulièrement des visiteurs pour le centre et des demandes par courriel puisque nous offrons un service de prêt par la poste.



Nous avons distribué nos différentes productions incluant le calendrier promotionnel et L'Express et des publications de deux auteurs.





## ***LES COMITÉS DE TRAVAIL***

### **Comité du mois de l'autisme**

Un comité très actif, composé de collègues des associations de l'Estrie, Québec, Outaouais, Laurentides, Montréal, Haute Côte-Nord – Manicouagan et Nord-côtière. Sept réunions se sont tenues durant l'année pour assurer la mise en place d'une programmation provinciale d'activités pour le mois de l'autisme.

### **Comité Prix Peter-Zwack**

Composé de partenaires, d'un membre du conseil d'administration et d'un membre du personnel, ce comité a évalué les candidatures et choisi le projet gagnant pour l'édition 2008 du prix.

### **Comité site**

Le comité site est composé de membres du conseil d'administration et du personnel de la Fédération qui se sont attardés à revoir l'arborescence et le contenu.

### **Comité scolaire**

Le comité scolaire, composé de collègues des associations de Québec, du Bas St-Laurent, Gaspésie, Îles de la Madeleine, de l'Outaouais et du centre du Québec avait comme mandat de faire le bilan de la situation scolaire des élèves TED au Québec. Les résultats serviront de base de travail avec le ministère de l'Éducation, Loisir et Sport.

### **Comité guide ado / adultes**

Ce comité a élaboré le contenu du guide. Ses membres proviennent de la Montérégie, de Québec, de l'Outaouais et de l'Abitibi-Témiscamingue

### **Comité EXPRESS**

Composé de membres du conseil d'administration, d'employées et d'une ressource externe, ce comité a tenu cinq réunions pour réaliser le numéro Printemps 2009 de L'EXPRESS.

### **Comité stage en camps d'été**

Ce comité a tenu sept réunions pendant l'année avec l'objectif d'établir des liens avec le secteur collégial pour accueillir des stagiaires pendant les camps d'été. Composé de collègues des associations de Québec, de la Montérégie et de Montréal, le comité profitait aussi d'une ressource externe en la personne de M. Jean-Charles Juhel.

## **Comité conditions de travail**

Composé de membres du conseil d'administration de la Fédération et de la direction, de comité a rédigé une politique salariale ainsi qu'une politique de reconnaissance.

## **Comité Vie associative**

Avec l'aide d'une collègue de Québec, la Fédération à procéder à l'envoi d'un premier questionnaire aux associations régionales afin de développer la question des ressources humaines.

## **Comité scolaire de la COPHAN**

Un représentant de la Fédération a siégé au comité scolaire de la COPHAN et a contribué au document sur l'intégration scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.





## PROMOTION

En 2008-2009, la promotion des droits et des intérêts a principalement porté sur la condition des adultes TED. Dans le cadre du mois de l'autisme, un dossier sur leur situation a circulé dans les 450 pochettes de presse qui ont été distribuées. Le 2 avril, nous avons envoyé, à l'occasion de la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, un communiqué de presse incitant le gouvernement à développer des services pour les adultes. Pendant toute l'année, nous avons travaillé dans le dossier *J'existe*, un message des adultes autistes. Nous avons fait parvenir une lettre au premier ministre afin de rappeler les besoins pressants des adultes TED et ceux de leur famille et de demander un bilan du plan d'action gouvernemental puisque le premier échéancier de cinq ans était terminé.

Nous sommes intervenus auprès du ministre de l'Éducation, Loisirs et Sports pour dénoncer l'utilisation inadéquate de la couverture proprioceptive qui a entraîné la mort d'un jeune élève en Montérégie. Nous avons publié un communiqué afin de faire connaître les conclusions du Coroner et nos propres recommandations.

Nous sommes intervenus auprès du Collège des médecins afin de faire valoir l'importance d'un diagnostic précoce chez les jeunes enfants susceptibles d'avoir un TED. La réponse du Collège laissait présager que des actions allaient être envisagées.

Nous avons participé à une rencontre d'information sur le plan d'accès organisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Nous y avons fait part de nos préoccupations par rapport au modèle proposé.

Nous avons interpellé le protecteur du citoyen afin que les résultats de l'étude entourant la situation des enfants 0-7 ans présentant un trouble envahissant du développement, celle de leur famille et de leurs proches soit rendue publique.

Dans le cadre des élections provinciales, nous avons questionné les chefs de partis sur les enjeux qui nous apparaissent prioritaires en autisme : le financement, le leadership provincial et l'évaluation qualitative des services. Nous avons diffusé un communiqué de presse reprenant les mêmes enjeux.

Nos associations régionales ont été informées de chacune de nos actions et ont contribué à plusieurs d'entre elles.

## PARTENARIAT

Membre du comité d'organisation du Rendez-vous 2009 de TED sans frontières.

Membre du conseil d'administration de TED sans frontières.

Membre du conseil d'administration du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

Membre de la COPHAN et du comité éducation de la COPHAN.

Rencontres d'échanges avec la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED et participation à leur congrès.

Participation active des membres du conseil d'administration de la Fédération au Réseau national d'expertise.

Participation au comité consultatif sur la transition des études postsecondaires vers le marché du travail de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Participation à la Coalition Réseau action autisme / TED.

Partenariat avec le Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire inspirée de l'approche TEACCH et l'Université du Québec à Montréal dans l'offre de services des formations TEACCH.

Toujours avec l'objectif de favoriser le partenariat, les échanges, les mises en commun, la Fédération a pu profiter de l'expertise des associations régionales par leur participation à de nombreux comités de travail.

## LE FINANCEMENT

Le financement de la Fédération est essentiel à sa survie. Nous remercions tous ceux qui rendent possible la réalisation de nos activités.

Depuis de nombreuses années, la Fédération reçoit son financement d'appui à sa mission globale du Secrétariat à l'éducation populaire autonome et aux initiatives sociales.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux nous soutient dans la réalisation d'activités de formation.

La Financière HSBC grâce aux profits d'un tournoi de golf.

La RBC Fondation pour un projet de répit aux familles.

Équinoxe Films inc.

L'Illustre galerie.

La Fondation St-Georges.

Le Regroupement provincial des cercles de fermières.

Un grand merci à tous nos généreux donateurs.



## BÉNÉVOLES

La Fédération a la chance de pouvoir compter sur l'engagement de ses précieux bénévoles. Que ce soit pour participer aux comités de travail ou pour siéger au conseil d'administration, leur engagement a été un apport inestimable pour l'organisme. Un nouveau poste de bénévole a été créé puisque le conseil d'administration s'est enrichi d'un poste d'observateur dans le but d'assurer la relève. À toutes ces personnes qui se sont investies dans compter, nous disons UN GRAND MERCI pour les centaines d'heures consacrées à la cause de l'autisme!

## LES RESSOURCES HUMAINES AU 31 MARS 2009

**Jo-Ann Lauzon**

Directrice générale

**Chantal St-Amand**

Coordonnatrice des projets

**Josée Tassé**

Agente de bureau

**Francesca Barbaro**

Contractuelle à la comptabilité

**Ginette Boulanger**

Contractuelle au site Internet

Rédigé par **Jo-Ann Lauzon**, mai 2009

*Page couverture*

Photomontage à partir d'un dessin de **Danny Leblanc**, Laval

Calendrier *Les multiples visages de l'autisme*

avril 2008 – décembre 2009



65, de Castelnau Ouest, local 104  
Montréal (Québec) H2R 2W3  
Téléphone : (514) 270-7386  
Sans frais : 1 888 8FQATED  
Télécopieur : (514) 270-9261  
Courriel : [fqa@contact.net](mailto:fqa@contact.net)  
[www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)