



Une autre façon de communiquer



RAPPORT D'ACTIVITÉS

2017-2018

Couverture : Extraits des vidéos de sensibilisation *Autisme et intimidation, c'est non!* (artiste : Estelle Hüther)
Rédaction : Jo-Ann Lauzon
Révision linguistique : Michèle Jean
Graphisme : Annick Lavogiez

Avril 2018

SOMMAIRE

- 4** Vision – Mission – Valeurs
- 5** Membres du conseil d'administration 2017-2018
- 6** Mot de la présidente
- 8** Mot de la directrice générale
- 9** Vie associative
- 16** Éducation populaire
- 25** Actions politiques et représentation
- 28** Mobilisation et partenariats mobilisateurs
- 30** Financement
- 31** Bénévolat
- 31** Ressources humaines au 31 mars 2018

VISION MISSION VALEURS

Vision

Une vision d'entreprise 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 d'entreprise suivante : « La Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est la référence en autisme. »

« La FQA est la
référence en autisme. »

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 ce, tant au niveau du Québec que pour l'ensemble de la francophonie. Elle entend ainsi encourager la recherche et le développement, mettre en place 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 le trouble du spectre de l'autisme (TSA) 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 ou 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 de se rassembler autour d'objectifs communs.

Valeurs organisationnelles

La vision de la 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 nous 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, 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 celle des membres de la Fédération, des parents, des personnes vivant une problématique liée à notre raison d'être, que celle 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 différents organismes et instances.

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 actions. L'intégrité suppose 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 la Fédération prend vie et développe les forces vives requises pour mener à bien sa mission. Cette solidarité se traduit par la mise en commun de toutes les ressources, les expériences et les expertises disponibles afin de réaliser nos objectifs.

Membres du conseil d'administration 2017-2018

LILI PLOURDE
Présidente
Région 03 – Québec

JOCELYNE SYLVESTRE
Vice-présidente
Région 07 – Outaouais

ALINE MOREAU
Secrétaire et trésorière
Région 14 – Lanaudière

MARTINE MARTIN
Administratrice
Région 11 – Est-du-Québec

GERMAIN LAFRENIÈRE
Administrateur
Région 13 – Laval

CHRISTINE LAVOIE
Administratrice
Région 16 – Montérégie

JACQUES-RENÉ GIGUÈRE
Administrateur
Région 9 - Côte-Nord

TOMMY BÉDARD
Membre observateur
Région 8
Abitibi-Témiscamingue

MOT DE LA PRÉSIDENTE



Dans les tout derniers jours du mois de mars, Walmart a lancé une pierre dans le monde de l'emploi des personnes autistes. La multinationale a mis fin à un programme qui durait depuis de nombreuses années et qui permettait à des dizaines de personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle de prendre une part active à la vie de leur communauté. Sans aucun préavis, celles-ci ont dû prendre le chemin de la maison. Pour plusieurs, il y a eu un sentiment de trahison et une impression de perte.

Est-ce que le programme était parfait? Non. Est-ce que certaines des personnes qui y travaillaient auraient pu être salariées plutôt que de recevoir 6 \$ par jour? Oui. Est-ce que Walmart a mal géré la crise? Oui.

Mais ce qu'on peut retenir de cette crise, c'est que plusieurs autres employeurs ont levé la main pour accueillir les personnes qui venaient de perdre leur emploi. C'est une bonne nouvelle. Oui, ces employeurs auraient pu le faire avant, sans doute. Mais plus il y aura d'employeurs satisfaits et de collègues sensibilisés, plus il sera facile d'intégrer les personnes sur le marché du travail.

Le Regroupement des organismes spécialisés pour l'emploi des personnes handicapées (ROSEPH) s'est aussi manifesté pour réclamer du gouvernement provincial des investissements dans l'enveloppe des contrats d'intégration au travail (CIT). « Depuis maintenant 5 ans, le ROSEPH est en attente du dépôt par le gouvernement d'une seconde phase à la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2008-2013* où des investissements importants doivent être consentis, notamment à la mesure CIT, afin d'augmenter le taux d'emploi des personnes handicapées qui demeure nettement inférieur à celui des personnes sans incapacités. »

Cette enveloppe n'a pas été bonifiée depuis plusieurs années, alors qu'elle représente souvent une occasion pour trouver un premier emploi pour les personnes autistes, le temps qu'elles puissent prouver à leur employeur qu'elles sont des employées hors pair.

Naturellement, pour se rendre sur le marché du travail, encore faut-il arriver à terminer le secondaire. On entend de plus en plus de parents dont les enfants sont envoyés sur la voie des FPT (formation préparation au travail), alors que ces derniers ont fortement indiqué leur intérêt pour demeurer dans un programme scolaire. Ils ne sont pas à jour au point de vue scolaire, mais ils aiment et veulent continuer d'étudier. On entend encore des écoles dire que les jeunes sont plafonnés, alors que ce sont les établissements d'enseignement qui n'ont pas su mettre en place des services adaptés répondant aux besoins des élèves autistes. Il faudrait arrêter de rejeter l'odieux sur les élèves et accepter, comme école, de remettre en question ses méthodes éducatives.

Le conseil d'administration s'est réuni, en personne ou par téléphone, à cinq reprises, en plus de l'assemblée générale annuelle et du lac-à-l'épaule. Bien sûr, il faut ajouter à cela les rencontres des divers comités de travail. Les associations régionales investissent plusieurs heures chaque année pour soutenir la Fédération dans ses nombreux travaux.

Je remercie mes collègues :

- Jocelyne Sylvestre de l'Outaouais
- Aline Moreau de Lanaudière
- Germain Lafrenière de Laval
- Christine Lavoie de la Montérégie
- Martine Martin des Îles-de-la-Madeleine
- Tommy Bédard de l'Abitibi-Témiscamingue
- Jacques-René Giguère de la Côte-Nord

Le pouvoir du groupe demeure une des grandes forces de la Fédération.

Je tiens à remercier encore une fois notre directrice, Jo-Ann Lauzon, pour le travail extraordinaire effectué pendant l'année. Non, nous ne réussissons pas toujours à atteindre les résultats voulus, mais elle peut être fière du travail réalisé. La Fédération est derrière toutes les associations régionales, mais elle est aussi derrière tous les parents et toutes les personnes autistes de la province.

La Fédération est derrière
toutes les associations
régionales, mais elle est
aussi derrière tous les
parents et toutes les
personnes autistes
de la province.

MOT DE LA DIRECTRICE



L'année qui se termine aurait dû être comme un lendemain de Noël, cette journée où l'on profite des étrennes reçues la veille. En effet, nous venions tout juste d'avoir un nouveau plan d'action gouvernemental *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille – Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*, assorti d'un financement de 29 M\$ et de priorités à réaliser dans la première année.

Au moment de faire le bilan pour la rédaction de notre rapport d'activités, force est de constater que rien n'a changé en 2017-2018. Les listes d'attente continuent de s'allonger, nos familles sont toujours en attente et le taux de prévalence poursuit son ascension. Un rapport du Système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme, publié en 2018, révèle que le taux de prévalence chez les enfants est de 1/66.

Autre événement marquant : le dépôt du premier rapport de surveillance sur le trouble du spectre de l'autisme publié par l'Institut national de santé publique du Québec. Un document choc dans lequel on apprend, entre autres, que le taux de mortalité de nos enfants autistes de 1 à 24 ans est cinq fois supérieur à celui des enfants neurotypiques du même âge, et que la mortalité par suicide est deux fois plus élevée. Un document à la lecture duquel on ne peut rester indifférent. Pourtant, malgré nos interventions après sa sortie en octobre 2017, aucune suite n'a été donnée. N'eût été la Fédération, il serait probablement passé inaperçu.

Par chance, nous avons aussi connu des moments heureux à la Fédération! Nous avons appris que les Chevaliers de Colomb encourageraient la cause de l'autisme pour encore une année et notre partenaire CENTURA est toujours à nos côtés. À ces deux partenaires majeurs se sont ajoutés d'autres personnes et organismes qui ont fait des dons qui ont été versés à nos associations régionales sous forme de projets.

Nous sommes donc heureux de vous présenter le résultat de nos réalisations dans les pages qui suivent. L'ensemble des actions menées l'a été grâce à une petite équipe passionnée et à des administrateurs chevronnés qui portent la mission de la Fédération.

Je tiens à offrir mes remerciements les plus chaleureux à cette équipe et à ces administrateurs sans qui rien ne serait possible. Merci aussi à nos associations régionales d'autisme qui partagent sans compter leur expérience terrain et leur expertise.

Bonne lecture!

VIE ASSOCIATIVE

Portrait des membres

Les membres assidus de la Fédération restent les associations régionales d'autisme. Ce sont nos membres votants et elles participent aux orientations de la Fédération par l'intermédiaire de nos administrateurs qui sont issus de ces régions. Plusieurs directions générales d'associations ont changé en 2017-2018 et nous avons soutenu les transitions en répondant aux questions des nouvelles personnes en poste de façon à faciliter leur intégration.

Du côté des membres associés, nous avons senti, comme chaque année, beaucoup de mouvement. Des 59 organismes qui étaient membres, 11 n'ont pas renouvelé, tandis que 9 nouveaux organismes sont devenus membres. Seize personnes sont devenues membres sympathisants, portant leur nombre à 27. Avec ses 16 associations régionales, au 31 mars 2018, la Fédération comptait 100 membres dans ses rangs.

L'INFO-MEMBRES

La 16^e édition de l'INFO-MEMBRES a été l'occasion d'aborder en profondeur différents sujets politiques d'actualités tels que le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*, la Politique de la réussite éducative *Le plaisir d'apprendre, la chance de réussir*, le rapport du Protecteur du citoyen intitulé *Traitement des plaintes en milieu scolaire : pour une procédure simple, rapide, efficace et impartiale*, publié le 31 octobre 2017 et le Cadre de référence pour l'organisation des services en DP, DI et TSA ayant comme titre *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience*. Dans chacun de ces dossiers, nous avons rédigé un résumé qui présente, selon le cas, les orientations, les objectifs, les conclusions et les recommandations afin de faciliter l'appropriation des contenus par nos membres.

Pendant l'année, nous avons présenté des nouvelles des membres sur différents thèmes susceptibles d'inspirer les autres régions. Nous avons également rédigé de courts dossiers sur la recherche en autisme, les ressources non institutionnelles, l'employabilité des personnes autistes au Québec et les perspectives d'intégration d'une personne autiste au sein d'un organisme communautaire.

Parallèlement à cette publication, nous avons diffusé cinq numéros de l'INFO-LITTÉRAIRE dans lesquels nous avons présenté les acquisitions du Centre de documentation (livres, DVD, outils, etc.), les nouveautés du site Internet de la Fédération, les derniers outils marquants disponibles sur Internet ainsi que des références de sites Internet pertinents.

OBNL 29 %

Sympathisants 27 %

Associations régionales
d'autisme 16 %

Santé et services
sociaux 12 %

Éducation 8 %

Privé 8 %

« En passant, très intéressant
l'INFO-MEMBRES
d'octobre...! Bravo
pour le travail! » Guylaine

Accueil et référence

La tendance à recevoir les demandes d'information par courriel plutôt que par téléphone se maintient. Le nombre d'appels téléphoniques est resté sensiblement le même, mais les demandes par courriel ne cessent de croître. Cette année encore, 33 % des appels téléphoniques proviennent de parents. Les personnes autistes viennent en deuxième place. Le nombre d'appels d'adultes qui pensent être autistes et qui veulent avoir de l'information sur comment obtenir une évaluation diagnostique a beaucoup augmenté. Dans les années précédentes, nous avons remarqué une augmentation de ces appels chaque fois qu'un personnage public révélait son autisme, mais cette année, les appels arrivaient régulièrement sans qu'ils soient précédés d'une « annonce ».

Les demandes d'information provenant de l'étranger sont aussi en nette croissance. Les gens communiquent avec nous parce qu'ils cherchent à venir s'établir au Québec pour avoir accès à des ressources qui sont inexistantes dans leur pays ou pour demander de l'aide pour organiser des services chez eux. Des personnes autistes adultes en quête de soutien et de services communiquent aussi avec nous, des parents en difficultés et des étudiants qui cherchent à bénéficier de l'expertise de la Fédération pour leurs projets, travaux et recherches.

De nombreux courriels sont des demandes de partage d'information sur notre site ou notre page Facebook, ou des questions sur les ressources disponibles. Ces questions nous permettent de savoir où se situent les besoins des personnes autistes et de leurs parents. Ainsi, nous jumelons ces informations aux suggestions des associations régionales pour créer du contenu sur notre site Web.

Soutien aux familles et aux membres

Bien qu'un nouveau plan d'action en autisme ait été publié en mars 2017, assorti d'une somme de 29 M\$ pour sa mise en œuvre, il ne semble pas y avoir eu de changements significatifs pour les familles. Les demandes des parents restent les mêmes : ils veulent de l'information sur les services, les temps d'attente, les ressources existantes et les services du secteur privé. La question du soutien financier demeure une grande préoccupation. Le fait que l'un des parents, généralement la mère, doive quitter son emploi rend leur situation financière précaire.

En 2017-2018, la Fédération a pu créer un autre fonds pour soutenir la formation des parents. Disponible depuis juillet 2017, ce fonds a permis à 300 personnes d'assister gratuitement à une activité d'information ou de formation. Cinq de nos régions ont choisi d'utiliser ce fonds pour organiser une conférence de groupe, et les conférences suivantes ont été offertes :

- Développer l'autonomie chez la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle;
- TSA : de l'évaluation au suivi post-diagnostic, les défis, les stratégies;

« J'ai apprécié
cette opportunité
qui m'a permis de mieux
comprendre certain
comportement et m'a donné
quelques outils pour mieux
me faire comprendre
de mon fils non verbal.
Mon budget étant restreint
je n'aurais pu me payer
cette formation. » Josée

- La sexualité des TSA;
- La sexualité des TSA à l'adolescence;
- Difficultés d'intégration sensorielle.

Dans d'autres régions, le fonds a été utilisé pour offrir aux parents des formations de leur choix :

- Les différentes formations SACCADE : sept parents;
- La formation brain gym : deux parents;
- Utilisation de l'iPad pour les personnes autistes : un parent;
- Accompagnement à l'éducation sexuelle spécialisée : deux parents.

Environ 40 % du fonds pour soutenir la formation a été utilisé pendant l'année par huit régions : Abitibi-Témiscamingue, Chaudière-Appalaches, Estrie, Lanaudière, Mauricie, Montérégie, Montréal et Québec.

Dans tous les cas, les parents se sont dits satisfaits de la formation reçue.

Le soutien aux familles et aux personnes autistes par l'intermédiaire de nos associations régionales peut se faire grâce à la généreuse contribution de donateurs. Étant devenus la cause choisie par Mme Francine Voyer, la présidente provinciale des activités féminines et l'épouse de M. Denis Lapointe, député d'état élu des Chevaliers de Colomb du Québec, pour l'année 2017, nous avons eu le privilège de profiter de leur grande générosité. Pendant toute l'année, les Chevaliers de Colomb ont organisé des activités partout au Québec pour nous remettre un premier montant de 100 000 \$, un deuxième de 25 000 \$ et un troisième de 5 000 \$ afin d'encourager des projets s'adressant aux familles ou aux personnes autistes dans toutes nos régions.

« Un gros merci pour la formation. Comme mon fils est très jeune et que le diagnostic est récent, cette première formation de base sur l'autisme m'a été très utile. » Julie

« Une meilleure compréhension et un suivi beaucoup plus adéquat des sessions d'ergothérapie de mon fils me donne des outils d'intervention auprès de tous les membres de la famille. » Jennifer



« Merci infiniment à vous
et aux Chevaliers de Colomb
de l'opportunité et de la chance
que vous nous offrez
de mieux aider notre fils
via ces formations. »
Parent de l'Estrie

Depuis juillet 2017, 27 personnes ont profité d'une activité individuelle, tandis que 1 804 autres ont participé à une activité de groupe! Parmi les activités individuelles, des demandes ont été faites pour de la formation de parents, un voyage scolaire, de l'aide aux devoirs, un service de transport, des activités de jour et des périodes de répit.

Les régions qui ont choisi de faire des activités de groupe ont mis en place des projets tels que : un service de garde scolaire pour les enfants de 12 ans et plus, des cafés-rencontres dans cinq villes différentes d'un même territoire, des activités de jour pour les adultes autistes de plus de 21 ans, des soirées de jeux de société pour les 14 ans et plus, des journées de jeux pour les 5 à 16 ans, une sortie au centre équestre, l'organisation de conférences, d'ateliers de musique, de développement d'habiletés sociosexuelles, de croissance personnelle, d'habiletés sociales, la création d'un club de hockey et de basketball, l'organisation d'un camp d'été familial, etc.

Onze régions sur 16 ont présenté des projets. Il s'agit de l'Abitibi-Témiscamingue, l'Est-du-Québec, Chaudière-Appalaches, l'Estrie, Lanaudière, Laval, la Mauricie, Montréal, le Saguenay-Lac-Saint-Jean, l'Outaouais et Québec.

« J'aimerais remercier
votre entreprise qui a permis
à mon fils de vivre des activités
estivales par l'entremise
du camp de jour de la Ville
de Rimouski et aussi, par votre
apport financier, qui m'a permis
de bénéficier de répit. » Nicole

Pour une deuxième année consécutive, nous avons pu compter sur notre précieux partenaire CENTURA. Notre programme RÉPIT-CENTURA s'est donc poursuivi à la grande joie des familles de toutes les régions du Québec qui peuvent en profiter.

Ainsi, pendant l'année, 179 familles ont pu s'offrir un moment de répit en participant au programme. Parmi les personnes autistes qui ont reçu du répit, on dénombre 144 garçons et 35 filles, dont 152 âgés de 1 à 17 ans et 27 de plus de 18 ans.

Différentes formes d'activités de répit ont été privilégiées telles que du gardiennage, des camps de jour, d'hiver et de fin de semaine, des ateliers du samedi, du répit à domicile, ainsi que dans des services spécialisés, de jour, de fin de semaine ou de congé scolaire, etc.

« Je tiens à remercier
du plus profond de mon cœur
de maman les entreprises
qui comme vous permettent
aux enfants autistes
de réaliser leurs rêves. » Sonia

Du côté des membres votants, quatre de nos régions ont changé de direction générale, ce qui représente 25 % des associations. Des périodes d'ajustement ont été nécessaires afin de faire connaître le rôle de la Fédération, les programmes en cours, les modes de fonctionnement de l'ensemble des régions, etc. De plus, avec l'accord de chacun des conseils d'administration, nous avons accueilli une nouvelle association régionale, Autisme Estrie, qui est née de la fusion de la Société de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement de l'Estrie et d'Autism'aide Estrie.

La 9^e édition de la rencontre des gestionnaires, organisée pour la première fois dans les locaux de la Fédération, a accueilli 14 personnes qui représentaient 10 régions. La journée a débuté avec un invité, M. Luc Thériault, conseiller aux programmes à la Direction des services en déficience et en réadaptation physique du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Nos associations ont pu échanger avec notre invité sur les thèmes suivants :

- Le cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme;
- La mise en œuvre du plan d'action : après un an, où en sont les travaux?;
- La collaboration, la concertation et la complémentarité entre les centres intégrés de santé et de services sociaux/les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux et les associations en autisme dans une approche territoriale et populationnelle.

En après-midi, nous avons fait un retour sur les propos de la matinée. Nous avons ensuite échangé sur les réalités régionales quant à l'offre de services, les épisodes de services, la réalité scolaire, le programme de soutien à la famille, la réalité des adultes, la réalisation des objectifs du plan d'action, etc.

Encore cette année, notre formule « Appel à tous » a été utilisée par plusieurs régions. Nous avons constaté que nous avons dû faire des rappels régulièrement afin d'obtenir des réponses. Est-ce que la formule a atteint ses limites? Est-ce par manque de temps? Nous n'avons pas vraiment de réponses à ces questions. Les thèmes qui ont fait l'objet de demandes auprès des collègues des autres régions :

CAMPS DE JOUR : avez-vous une augmentation des demandes dans votre région? Quelles sont les solutions de rechange pour les parents l'été lorsqu'ils n'ont pas accès à des camps de jour pour leurs enfants, ou qu'ils font face à un nombre réduit de semaines? Quels sont vos politiques/critères de gestion des places/priorités pour déterminer qui a droit aux services lorsque la demande dépasse l'offre? Est-ce que votre municipalité offre des camps de jour adaptés ou de l'accompagnement et cela constitue-t-il une réelle option pour les parents?

ÉPISODES DE SERVICE : comment se passe la gestion de l'épisode de services dans votre région? Est-ce que les besoins sont comblés? Est-ce que les délais sont longs pour ouvrir le dossier pour un deuxième besoin?

GESTION ADMINISTRATIVE : afin de compiler les interventions téléphoniques, sensibilisation et dossiers clients dans un logiciel ou une base de données, quels logiciels les autres associations régionales utilisent-elles et quels sont leur niveau de satisfaction ou commentaires généraux envers l'outil?

PROBLÈME D'ALIMENTATION : un adulte autiste a développé une compulsions et une dépendance au sucre. Y a-t-il d'autres cas similaires connus et quelles approches ont été utilisées?

SOUTIEN À LA FAMILLE : est-ce que dans vos régions les parents ont reçu les sommes auxquelles elles s'attendaient avec le programme de soutien à la famille? Est-ce que certaines ont été coupées?

SOUTIEN AU LOGEMENT AUTONOME : y a-t-il des associations qui offrent un programme de développement pour du soutien au logement autonome qui s'adresse à des adultes vivant en appartement dans la communauté?

TRANSITION AU COLLÉGIAL : avez-vous de l'information, de la documentation ou autres renseignements concernant la transition du secondaire vers le collégial? Comment préparer les personnes autistes et leurs parents à cette transition?

Comités de travail

Mois de l'autisme

Mandat : concevoir des campagnes de sensibilisation pour les publics cibles, créer des outils de sensibilisation, concevoir une programmation d'activités à l'échelle provinciale. Trois réunions.

Caroline Gelly, Autisme Estrie
Cathrine Pomerleau, Autisme Lanaudière
Firmina Firmin, Autisme Montréal
Hélène Gagnon, Action Autisme – TED
Karine Hébert Landry, Autisme Montérégie
Marie-Élaine Coulombe, Autisme Québec
Martine Quessy, Autisme Mauricie
Tommy Bédard, Autisme Abitibi
Zuwena Walters, Trait d'Union Outaouais
Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme
Annick Lavogiez, Fédération québécoise de l'autisme



Prix de la Fédération

Mandat : faire la promotion des prix de reconnaissance et procéder à la sélection des lauréats. Deux réunions.

Ginette Côté, parent bénévole
Tommy Bédard, Autisme Abitibi
Lili Plourde, Autisme Québec
Line Brabant, parent bénévole
Annick Lavogiez, Fédération québécoise de l'autisme
Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme

Judiciarisation

Mandat : concevoir un guide sur la question de la judiciarisation qui s'adresse aux adolescents et aux adultes autistes. Une réunion et révision des contenus par messages électroniques.

Lili Plourde, Autisme Québec
Caroline Gelly, Autisme Estrie
Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme
Annick Lavogiez, Fédération québécoise de l'autisme

Comité de révision des politiques de l'organisme

Mandat : revoir le contenu de chacune des politiques de la Fédération. Trois réunions.

Christine Lavoie, administratrice
Martine Martin, administratrice
Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme

L'EXPRESS

Mandat : réaliser annuellement notre revue de vulgarisation scientifique. Deux réunions.

Ginette Côté, parent bénévole
Lucille Bargiel, parent bénévole
Annick Lavogiez, Fédération québécoise de l'autisme
Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme

Collaborateurs pour L'EXPRESS d'avril 2017

Hélène Bard, Pauline Beaupré, Jacinthe Bourassa, Cynthia Carroll, Catherine Charbonneau, Céline Clément, Ginette Côté, Martine Gauthier, Estelle Huther, Édith Jolicoeur, Jo-Ann Lauzon, Jessica Laporte, Annick Lavogiez, Richard Le Blanc, Laurent Mottron, Annie Paquet, Marie-Hélène Poulin, Félix Renaud, Myriam Rousseau, Jacob Roy, Louis T, Sandra Tirone Foster.

ÉDUCATION POPULAIRE

Avec l'objectif de rester la référence en autisme au Québec, nous sommes particulièrement attentifs aux besoins d'information des familles qui ont un enfant autiste et à ceux de la population québécoise. Nos outils de communication, les publications et autres que nous produisons sont toujours utilisés dans l'optique de répondre à ces besoins.

En 2017-2018, nous avons favorisé la création de feuillets d'information. Cette formule, courte et efficace, se veut une façon de présenter les informations essentielles d'un thème en particulier. Ainsi, en collaboration avec Autisme Montérégie et la Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue, nous avons produit, pour la rentrée scolaire, un feuillet intitulé *Préparer ma classe à l'exercice d'évacuation en cas d'incendie*. L'objectif était de soutenir les enseignants dans la préparation des élèves autistes pour qui cet exercice peut être stressant.

En collaboration avec L'Arc-en-ciel, volet autisme Chaudière-Appalaches et Autisme Estrie, nous avons ensuite créé un feuillet à l'intention des parents intitulé *Comment préparer ma rencontre avec l'intervenant social* afin de les soutenir lors de cette première étape. Il comprend les sections Que dois-je apporter? Comment définir mes besoins? Et si je ne suis pas satisfait? Où trouver de l'information? Outil de référence.

« Le document est excellent. On va l'intégrer immédiatement dans nos rencontres avec les parents. » Malvina

À la suite de la création de la fiche précédente, nous avons refait entièrement notre pochette *À l'attention des parents : un guide pour vos premières démarches*. Afin de s'assurer qu'elle était accessible, les fiches sont maintenant en version électronique. Nous en avons tout de même imprimé une certaine quantité pour les offrir aux parents qui n'ont pas accès à Internet. Les fiches ont l'objectif de guider les parents dans les démarches qui devraient accompagner l'obtention du diagnostic de leur enfant. On y trouve des sites de référence, les fiches *Évaluer les besoins de ma famille et trouver des services, Au quotidien*. Nous y avons ajouté la fiche *Comment préparer ma rencontre avec l'intervenant social* et *Les sigles et acronymes du milieu de l'autisme*.

« Super, merci! Ça va certainement intéresser beaucoup de parents. » Michel

La fiche *Et si mon enfant était autiste?* a, pour sa part, été produite pour soutenir les parents qui se questionnent. On y trouve de l'information sur l'évaluation diagnostique, qui peut la faire, au public ou au privé, et la façon de s'y préparer.

Enfin, pour la période des fêtes, deux fiches ont été créées, l'une, *Préparer les festivités*, tente de soutenir les parents dans leur préparation de festivités telles que les fêtes de fin d'année. Elle contient des conseils concrets sur les sujets suivants : planifier les activités; préparer les rencontres; décorer la maison; offrir des cadeaux; sensibiliser votre entourage. L'autre, *Il y a un autiste dans mon party*, se veut un outil que les parents peuvent distribuer dans leur entourage pour sensibiliser à leur réalité pendant des festivités. Elle contient des conseils concrets pour les gens qui ne connaissent pas ou peu l'autisme, mais se posent des questions : L'autisme, c'est quoi ça? Posez vos questions... AVANT. Faites attention aux conseils. Quoi offrir à un parent d'enfant autiste? Quoi offrir à un enfant autiste?



Grâce au soutien financier obtenu en fin d'année 2016, dans le cadre du programme *Ensemble contre l'intimidation*, du ministère de la Famille, nous avons pu lancer, dès le 1er avril 2017, des outils pour contrer l'intimidation dont sont victimes les personnes autistes. Notre projet comportait la création d'un guide sur l'intimidation destiné aux personnes autistes, aux familles et aux intervenants et trois capsules vidéo de sensibilisation à l'intimidation des personnes autistes enfants, adolescents et adultes, intitulées *Autisme et intimidation, c'est non!*

Une première capsule présentant des enfants a été diffusée le 1er avril 2017. Elle a été très bien reçue :

- 60 691 personnes jointes, 16 778 vues de vidéos, 1 219 réactions, commentaires et partages sur Facebook;
- 2 230 vues sur YouTube.

La deuxième capsule présentant des adolescents a été diffusée le 10 avril :

- 42 970 personnes jointes, 13 221 vues de vidéos, 1 044 réactions, commentaires et partages sur Facebook;
- 1 741 vues sur YouTube.

La troisième capsule présentant des adultes a été diffusée sur Facebook le 19 avril :

- 21 432 personnes jointes, 3 697 vues de vidéos, 277 réactions, commentaires et partages sur Facebook;
- 1 437 vues sur YouTube.

Le guide intitulé *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation* a été diffusé le 26 avril. Il était disponible en formats papier et électronique. Voici les résultats :

- 8 303 personnes jointes, 127 réactions, commentaires et partages sur Facebook;
- plus de 700 téléchargements sur le site;
- plus de 950 exemplaires papier ont été distribués.

Les capsules et le guide en version PDF ont également été envoyés à divers organismes œuvrant contre l'intimidation, en autisme, santé mentale ou ayant pour centre d'intérêt le bien-être des populations vulnérables, ainsi qu'à des conférenciers qui se spécialisent sur le sujet de l'intimidation.

« Je découvre votre projet sur l'intimidation : j'ai visionné les capsules vidéo que j'ai trouvées très intéressantes. »
Christine

« Ce guide représente un très bel outil pour les jeunes, les parents et les intervenants. » Lyne



L'EXPRESS

Avec un tirage de 2500 exemplaires, la réalisation de L'EXPRESS se fait grâce à la collaboration de plusieurs partenaires. D'abord les auteurs, qui acceptent généreusement de partager leur savoir, leur expérience et leur vécu, ensuite les bénévoles, mesdames Lucile Bargiel et Ginette Côté, qui font partie de l'équipe éditoriale et, enfin, les partenaires qui, par l'achat d'espaces publicitaires, nous permettent de continuer à imprimer une revue papier qui fait la joie de nombreux lecteurs assidus.

Pour aller dans le même sens que notre campagne de sensibilisation sur l'intimidation, le dossier de L'EXPRESS portait sur cet enjeu crucial. On y présentait des témoignages de parents dont l'enfant autiste avait été victime d'intimidation, les raisons pour lesquelles ces enfants sont plus à risque d'intimidation et les façons d'intervenir efficacement.

Des chercheurs dévoilaient les résultats de leurs travaux :

- L'inclusion de l'élève ayant un TSA au secondaire régulier : pratiques d'intervention efficaces;
- L'évaluation d'un programme de formation destiné aux parents d'enfants ayant un TSA;
- Les représentations sociales des gestes moteurs stéréotypés dans le trouble du spectre de l'autisme;
- Favoriser l'intégration des autistes par la sensibilisation des non-autistes.

Enfin, la revue publiait cinq témoignages, cinq histoires émouvantes portant sur les difficultés à obtenir un diagnostic et l'accès aux services et les conséquences tragiques qui peuvent en résulter.

Site Internet



Cette année, ce sont les sections *Boîte à outils* et *L'autisme* qui ont été le plus régulièrement mises à jour. La *Boîte à outils* contient de nouvelles références de jeux éducatifs, produits sensoriels, activités éducatives, conseils sur la propreté, applications numériques, et la sous-section « Sexualités et relations sociales » a été développée et mise de l'avant.

Dans la section **L'autisme**, de récentes références sur le taux de prévalence ont été ajoutées dans la sous-section « L'autisme en chiffres ». De nouvelles pages ont été créées dans la sous-section « La recherche » : une page sur le suicide et la dépression et une autre sur les conditions de vie des familles. La sous-section « Famille et proche » a été entièrement revue et s'intitule désormais « Mon enfant est autiste ». Elle contient les sous-sections suivantes : « Évaluer les besoins de votre famille »; « Trouver des services et ressources »; « Gérer le quotidien »; « Groupes de discussion ». Les sous-sections « Je suis autiste » et « Témoignages » ont été enrichies de nombreuses références de blogueurs autistes, ainsi que de groupes de soutien ou de témoignages de parents, à la suggestion de nos suiveurs Facebook et de nos partenaires et membres.

Les sections **Documentation** et **Ressources** n'ont pas été oubliées. Dans **Documentation**, nous avons ajouté des vidéos de sensibilisation dans la sous-section « Zone vidéo », des documents de référence officiels dans la section « Dossiers gouvernementaux », des feuillets informatifs dans « Nos publications » et des références d'articles dans « La presse en parle ». Dans **Ressources**, des liens manquants ou erronés ont été modifiés dans « Ressources par région » et « Ressources financières », tandis que le « Répertoire de formation », qui contient en moyenne plus de 250 formations offertes par plus de 200 organismes, a été mis à jour toutes les semaines.

La section **Quizz** de la première page du site a été retirée pour créer un espace **À ne pas manquer** reprenant une annonce, résumée, du **Babillard** : ainsi, nous faisons la promotion des annonces de nos membres et partenaires, tout en générant du trafic sur la section **Babillard**.

Le **Babillard** a été particulièrement populaire cette année, avec plus de 130 annonces publiées contre 100 l'année précédente. Les organismes communautaires sont ceux qui l'utilisent le plus pour afficher des sondages, annonces d'emploi et activités à venir. Les étudiants et les chercheurs (Université du Québec à Montréal, Institut de recherches cliniques de Montréal, University of Windsor, Université Laval, Université de Montréal, Université de Paris 8, Université du Québec à Trois-Rivières) y ont recours également pour recruter des participants à leurs projets.

Toutes les sections du site ont fait l'objet de promotion sur notre page Facebook, de manière occasionnelle ou récurrente, selon l'actualité.

De temps en temps, nous recevons des commentaires par courriel sur la pertinence de notre site. Et souvent, nous voyons également des gens référencer notre site sur les réseaux sociaux et témoigner de sa qualité.

Pour l'année 2017-2018, le nombre de visiteurs uniques pour le site a été de 306 820 internautes pour un total de 628 129 visites.

« Le meilleur site à connaître est celui de la Fédération québécoise de l'autisme, car vous n'aurez pas de mauvaises informations et vous pouvez également communiquer avec eux. »
Christine

« Merci beaucoup
et félicitations
pour la grande qualité
de vos revues de presse. »
Anne-Isabelle

« Merci pour le grand travail
que vous faites qui aident
énormément la détresse des
parents d'enfants autistes. »
Djamel

« Un gros merci pour la période
où je ai reçu la revue de presse
car elle m'a servi à plusieurs
reprises. Bravo pour votre
dévouement! » Hélène

« Super intéressant, ce service!
Merci! » Lise-Marie

Revue de presse

L'autisme est toujours aussi abordé dans les médias québécois et internationaux. Nous avons envoyé 93 revues de presse en 2017-2018, à raison de deux par semaine. Le nombre d'inscrits à la revue de presse est stable depuis plusieurs années : au 31 mars 2018, nous en comptons 981. Nos lecteurs viennent majoritairement du Canada (environ 50 %), des États-Unis (environ 7 %), et de la France (5 %).

Depuis janvier 2018, nous utilisons un nouveau logiciel pour les envois de la revue de presse, ce qui nous permet de savoir quels sont les articles les plus populaires. Parmi ceux-ci, citons notamment :

- *Spectre de l'autisme : Québec investit 700 000 \$ dans la région*, 23 janvier
- *Un centre de recherche sur l'autisme et la trisomie pour adultes*, 5 février
- *36 dollars par année, vraiment?*, 7 février
- *Plus de 14 000 \$ pour soutenir les familles*, 8 février
- *Asperger, de fils... en père*, 15 février
- *Un écolier autiste devient designer à succès*, 28 février
- *Maximiser le potentiel des autistes*, 6 mars;
- *Une autiste battue et insultée lance un cri du cœur*, 11 mars
- *Un cours pour comprendre son enfant autiste*, 18 mars

La revue de presse est mise de l'avant sur notre page Facebook de manière régulière et les commentaires reçus à la suite de sa diffusion sont toujours positifs.

Facebook

La page Facebook de la Fédération est toujours aussi populaire : nous comptons 15 877 adhérents le 31 mars 2018, contre 13 436 en 2017. Par ailleurs, la Fédération a une note moyenne de 4,5 étoiles sur 5.

Nos statistiques sont très semblables à celles de l'an dernier. Notre public reste majoritairement constitué de femmes (82 %), dont 50 % âgées de 25 à 44 ans; elles viennent principalement du Canada (11 357), de France (2 259) et d'Afrique (Algérie, Tunisie, Maroc : 1 744).

Les faits saillants :

- 492 publications en 365 jours;
- 119 518 utilisateurs uniques ont interagi avec notre page;
- le contenu de notre page Facebook (ou un contenu nous concernant) a été affiché 129 047 103 fois sur des écrans cette année (cela inclut les publications, les visites, les pubs, les informations sociales sur les personnes qui interagissent avec la page et plus encore);
- 9 960 personnes interagissent avec notre page en moyenne, par jour.

La page Facebook de la Fédération est un espace de partage d'actualités et d'outils, de témoignages de personnes autistes et de leurs familles, et d'informations événementielles. Les publications qui génèrent le plus de commentaires sont celles du Mois de l'autisme (portraits) et les témoignages. De plus en plus de gens nous contactent d'ailleurs pour partager leurs articles de blogues.

Les publications les plus appréciées concernent l'actualité politique québécoise, des outils et des témoignages de parents. Sur les onze publications préférées de nos suiveurs, quatre portaient sur des outils créés par la Fédération.

40 458 PERSONNES JOINTES – 8 JUIN

« Il y a de plus en plus de témoignages de parents fatigués ces jours-ci (fin de l'année oblige?). Alors pour les mamans (et les papas!). « Vous êtes géniale. Vous faites de votre mieux. Ces petits yeux qui vous regardent – ils pensent que vous êtes parfaite. Ils pensent que vous êtes plus que géniale. Ces petites mains qui se tendent pour être tenues – elles pensent que vous êtes la plus forte. Elles pensent que vous pouvez conquérir le monde. ... »

39 237 PERSONNES JOINTES – 10 AVRIL

« Je compare ça à un bateau. Il y a des enfants qui ont le potentiel de devenir des capitaines, mais ça ne veut pas dire que les autres doivent rester dans la cale du bateau. » Mathieu Gratton Fan Page Officielle

35 844 PERSONNES JOINTES – 10 AVRIL

Autisme et intimidation, c'est non! #2 À l'occasion du Mois de l'autisme, la Fédération est fière de présenter plusieurs outils contre l'intimidation des personnes autistes : trois capsules vidéo de sensibilisation et le guide *Développer les habiletés des personnes autistes dans un contexte d'intimidation* qui contient des outils concrets pour les personnes autistes, leurs parents et les professionnels qui les entourent.

23 782 PERSONNES JOINTES : 26 OCTOBRE

La Fédération est ravie de vous présenter la nouvelle version de la pochette *À l'attention des parents : un guide pour vos premières démarches*.

Afin d'être continuellement ancrés dans l'actualité, nous affichons régulièrement les Journées et Semaines significatives sur la page Facebook de la Fédération. Nous profitons de ces journées pour faire un lien, soit dans notre site, soit dans ceux des partenaires, vers de l'information pertinente sur le thème de la journée. En 2017-2018, nous avons souligné les événements suivants :

- Journée internationale de sensibilisation à l'autisme;
- Semaine québécoise des éducatrices et éducateurs spécialisés;
- Semaine nationale de la santé mentale;
- Semaine québécoise des personnes handicapées;
- Fête des Mères;
- Fête des Pères;
- Journée mondiale des enseignants;

- Journée mondiale de l'épargne;
- Fête du Travail;
- Rentrée scolaire;
- Journée internationale du suicide;
- Semaine des proches aidants;
- Journée mondiale des toilettes;
- Journée des personnes handicapées;
- Journée mondiale du bénévolat;
- Fêtes de fin d'années : Noël et Nouvel An;
- Semaine des enseignants et enseignantes;
- Semaine de prévention du suicide;
- Saint-Valentin;
- Journée mondiale des compliments;
- Journée mondiale de sensibilisation à la trisomie 21;
- Journée internationale pour la lutte des droits des femmes.

Le centre de documentation

Cette année, nous avons noté une baisse des emprunts au centre de documentation de l'ordre de 40 %. Nos usagers étaient des parents, des professionnels du milieu scolaire, universitaire et de la santé et nos associations régionales.

Nos partenariats avec les maisons d'édition se poursuivent, ce qui fait que la très grande majorité des 52 nouveaux titres nous ont été offerts gracieusement en échange d'une publicité dans nos outils de communication.

Comme chaque fois que nous publions un nouveau guide, c'est le guide sur l'intimidation qui a eu le plus de succès cette année parmi nos produits. Il a été distribué à 365 exemplaires et téléchargé 700 fois dans notre site. Le guide sur la sexualité et celui qui s'adresse aux familles sont les deux autres produits qui ont obtenu le plus de succès.

La Journée annuelle



Le 27 mai 2017 se tenait à Québec la Journée annuelle de la Fédération qui débutait avec la 42^e assemblée générale. La présidente, Mme Lili Plourde, a souhaité la bienvenue aux 20 participants qui représentaient 11 régions. Après une brève présentation des réalisations de 2016-2017, la directrice a donné un aperçu des perspectives pour l'année en cours : la poursuite du projet RÉPIT-CENTURA, l'annonce des montants pour le projet des Chevaliers de Colomb, le nouveau projet de soutien financier à la formation de parents, un projet d'accès au diagnostic, destiné en partie aux enfants, mais majoritairement aux adultes, un projet de guide sur la judiciarisation et la révision de l'ensemble des produits de la Fédération.

En après-midi, Autisme Québec nous a présenté deux outils qu'elle a développés grâce à une subvention de l'Office des personnes handicapées du Québec :

- Le rôle de l'administrateur d'une association. Ce guide se veut un soutien aux personnes autistes qui sont de plus en plus nombreuses à siéger à des conseils d'administration;
- Autodétermination : comment outiller les parents à affronter le milieu scolaire par une formation en trois soirées.

Enfin, pour terminer la journée, la remise des Prix de reconnaissance de la FQA à des individus et projets qui favorisent l'intégration des personnes autistes dans des contextes scolaires, professionnels et sociaux.

Récompensant un projet novateur et unique ayant pour objectif de permettre à des étudiants autistes de sociabiliser, de développer leur autonomie et d'affirmer leur place au cœur de l'environnement scolaire, le PRIX GILBERT-LEROUX a été décerné au Collège Montmorency et aux membres du magazine *Lunatic/Autistes au collégial*. Encadrés par Émilie Robert, conseillère d'orientation et API, ces étudiants autistes sont une source d'inspiration par leur talent et leur persévérance.



Le PRIX PETER-ZWACK a été décerné au Mouvement Desjardins qui a mis sur pied, depuis 2015, le programme Unique TSA visant à intégrer des personnes autistes dans des emplois en technologie de l'information. Deux employés bénéficient à ce jour de l'ouverture du Mouvement Desjardins et le programme est voué à grandir à Montréal et en région.

Le PRIX COUP DE CHAPEAU a été remis aux élèves de la classe TSA de l'école Notre-Dame qui ont participé avec succès à un projet musical encadré par leur enseignante, Diane Blais. Cette réalisation a permis aux jeunes de laisser aller leur imaginaire et leur créativité tout en sensibilisant leurs pairs aux forces et talents des personnes autistes.

Avant de continuer la remise des prix, la directrice générale, Mme Jo-Ann Lauzon, a rendu un vibrant hommage à M. Michel Francoeur, cet homme qui a été présent à la Fédération pendant plus de 20 ans et qui a soutenu de nombreux parents et organismes partout au Québec. Afin de s'assurer de ne jamais oublier tout ce qu'il a fait pour l'autisme, le prix hommage à la différence de la Fédération est devenu le PRIX MICHEL-FRANCOEUR.



Le PRIX MICHEL-FRANCOEUR a été décerné au Dr Richard Le Blanc, hématologue, qui a mené un long combat contre les préjugés et la discrimination sur son lieu de travail.

L'HOMMAGE À L'INNOVATION a été remis au Cégep de Saint-Hyacinthe, pour ses efforts d'accueil et d'intégration des futurs étudiants autistes.

La Fédération québécoise de l'autisme est fière d'avoir pu, une fois de plus, récompenser des projets inspirants mettant en valeur les talents des personnes autistes.

La formation

Cette année encore, cinq sessions de la formation sur l'intervention structurée et individualisée en milieu scolaire ont été offertes : 127 personnes y ont participé, dont 4 étudiants et 6 parents. Trois formations publiques ont eu lieu à l'été : à Saint-Jérôme et à Montréal du 26 au 30 juin et à Montréal du 3 au 7 juillet. Une formation privée pour l'école Saint-Michel a été donnée en septembre et une autre pour la Commission scolaire de Montréal s'est déroulée sur trois fins de semaine : 21-22 octobre, 4-5 novembre et 25-26 novembre. Toutes ces formations ont été possibles grâce à nos précieux partenaires du Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire inspiré de l'approche TEACCH.

Ces formations connaissent une popularité stable : les places se remplissent très vite et les participants sont généralement très satisfaits.

« Bravo! J'ai hâte en septembre. J'ai eu la chance de me questionner, de réfléchir, de garder en tête mes nouvelles idées et surtout de m'améliorer. Merci encore! »

« Formateurs dynamiques, compétents et généreux! »

« Je suis très satisfaite de ma formation. Les connaissances acquises me seront très utiles. Bravo et merci à toutes les formatrices. »

« J'ai aimé la formation, je retiens plein de choses que je vais utiliser avec mon garçon. » (parent)

« Un très bel équilibre entre la pratique et le théorique. Les élèves participants sont adorables et dynamisent la formation! Et les profs, wow! Et vive tous les outils et documents! Merci! »

« Une formation comme celle-ci est un beau cadeau pour nous, les élèves, notre futur, et nous permet d'être de meilleurs enseignants. »

Voici les formations et conférences auxquelles le personnel de la Fédération a participé :

- Journée annuelle du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme;
- L'intervention comportementale intensive au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme et sa famille;
- Fonctionnement du logiciel MailChimp;
- Le processus AUDIS-Estimation;
- Le processus AUDIS-Intervention;
- La réussite collégiale des étudiants ayant un TSA : conditions gagnantes à actualiser au secondaire et au collégial;
- Le pouvoir d'agir des parents;
- Évaluer les comportements suicidaires;
- Kiosque et journée de formation des intervenants des services adaptés des collèges de l'Ouest;
- Urgences ou priorités?

ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION

L'année 2017-2018 aurait dû être celle du changement pour les familles qui ont un enfant autiste et pour les personnes autistes. Avec la sortie du plan d'action en mars 2017 et avec les 29 M\$ qui l'accompagnaient, les changements auraient dû être importants. La première partie de l'année a été relativement calme : on laissait le temps au temps... Puis, en décembre, les parents ont commencé à réagir puisque rien n'avait changé quant à leur accès aux services ou à leur subvention de soutien à la famille.

À chacune des occasions qui se sont présentées, la Fédération a questionné les autorités sur l'avancement des travaux, sans grand succès. À l'été 2017, nous avons, à la demande de nos collègues de la Société de l'autisme de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, réalisé un sondage électronique sur le programme de soutien à la famille. Bien que le ministère de la Santé et des Services sociaux se soit engagé à l'élimination complète de la liste d'attente pour le soutien financier aux familles, il semble que plusieurs de celles qui recevaient déjà ce soutien financier ont vu leur montant diminué et que les familles qui étaient en attente le sont toujours.

Pendant l'année, des représentants de la Coalition avenir Québec et de Québec solidaire ont demandé à nous rencontrer afin que nous leur présentions le portrait de la situation des familles qui ont un enfant autiste.

Nous avons interpellé M. Sébastien Proulx, ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport, afin d'attirer son attention sur les élèves autistes. Bien que ceux-ci aient pris une place prépondérante dans le réseau scolaire, les difficultés rencontrées pour leur assurer une instruction de qualité sont encore très présentes. Il est désolant de constater qu'encore aujourd'hui, malgré le fait que leur droit à l'instruction soit prévu dans la loi, c'est souvent au prix de longues batailles, menées par leurs parents, qu'ils arrivent à obtenir des services adaptés à leurs besoins. Nous souhaitons que les paroles qu'il avait prononcées lors du lancement du plan d'action en autisme se reflètent dans sa politique sur la réussite éducative et que le développement et la réalisation du plein potentiel de chaque enfant s'appliquent aussi aux élèves autistes.

Au lendemain de la parution du rapport sur la *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme* publié par l'Institut national de la santé publique du Québec qui portait sur les enfants et jeunes adultes de 1 à 24 ans, nous avons écrit à la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie pour lui faire part de nos grandes inquiétudes quant aux constats de ce rapport. Nous avons aussi rédigé un communiqué de presse afin de partager nos inquiétudes avec la population et faire connaître nos attentes.

Représentation

En juillet, avec nos partenaires du Mouvement personne d'abord, nous avons rencontré des représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux afin de présenter nos préoccupations par rapport aux droits des personnes hébergées en ressources non institutionnelles. Nous avons été entendus et nos demandes devaient

Nos communiqués de presse

- 2 avril – Vers l'autonomie et l'autodétermination des personnes autistes
- 25 avril – Mille fois merci!
- 1^{er} mai – À l'année prochaine!
- 29 mai – Tous les honneurs pour des projets novateurs
- 10 juillet – Des gens de cœur!
- 24 octobre – Une place pour chacun
- 30 octobre – L'autre monde
- 2 novembre – Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec
- 6 novembre – Une nouvelle bière pour une bonne cause!
- 10 novembre – Lever son verre pour une bonne cause!
- 20 novembre – Un soutien scolaire plus rapide
- 3 décembre – Vers une société durable et résiliente pour tous
- 7 février – Sortir les gens de la pauvreté avec 36 \$ par année? Vraiment?
- 29 mars – Vers l'autonomie des femmes autistes
- 29 mars – Le Mois de l'autisme, une belle occasion pour comprendre et sensibiliser!

être acheminées à l'équipe de Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique qui travaille actuellement sur le dossier hébergement. Il y a donc un suivi à faire avec nos démarches.

En soutien à trois familles, nous avons fait parvenir une lettre à la présidente de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse pour déplorer les temps d'attente de ces familles qui attendaient depuis plus de deux ans une réponse à leur plainte. Nous avons eu par la suite des échanges téléphoniques avec la Commission qui nous a dirigés vers un professionnel qui « devait » faire avancer les choses. Fausse information. Nous avons dénoncé cette situation auprès de députés, mais avec les difficultés internes présentes à la Commission, la situation ne s'est régularisée que pour une seule famille.

En mai 2017, avec la participation du Dr Yves Tremblay de la Montérégie, nous avons rencontré deux représentants de la Cour des comptes de Paris afin de faire le point sur la dispensation des services au Québec. En novembre 2017, cette fois à la demande du ministère de la Santé et des Services sociaux, nous avons rencontré trois autres représentants du même organisme qui voulait connaître la satisfaction des familles quant aux services.

Les entrevues réalisées cette année sont :

- Radio-Canada International – Mois de l'autisme;
- RDI matin, entrevue de notre porte-parole Nicola Ciccone – Mois de l'autisme;
- Canal M – Nos prix de reconnaissance;
- RDI matin week-end – Journée de sensibilisation à l'autisme à la Ronde;
- Journal de Montréal – Les séries télé sur l'autisme.

Avec le souci de soutenir nos partenaires dans leurs projets, nous leur avons donné notre appui :

- La candidature de Trait d'Union Outaouais inc. (TUOI) au prix À part entière, édition 2018;
- Un projet de jeux de socialisation pour personnes autistes;
- La demande de financement du projet pilote APPROSH I et II;
- La réalisation du projet *Les pieds en haut*;
- La demande de soutien financier – Fonds pour l'éducation et la saine gouvernance de l'Autorité des marchés financiers – pour un document d'éducation financière et de gestion des finances personnelles adapté à des personnes autistes;
- « Le bien-être sexuel chez les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA : une étude à devis mixte afin d'explorer les besoins exprimés par ces derniers à l'égard de leur vie affective et sexuelle » déposée par l'équipe de Tara Flanagan (McGill) et le CRISPESH dans le cadre du programme Actions concertées du FRQSC – *La sexualité chez les adolescentes, les adolescents et les jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme*;
- Support to the project *A Strength-Based Intervention for Autism Spectrum Children*;

- Appui à la recherche sur *La perception de la qualité de vie d'adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme*;
- La candidature de Mme Karine Fournier – prix À part entière, édition 2018;
- Le projet de développement de partenariat portant sur : Autisme et comportements à risque de problèmes psychosociaux de la professeure Marie-Hélène Poulin;
- Le projet Myelin : intelligence artificielle en autisme;
- L'Action concertée : La sexualité chez les adolescents, les adolescentes et les jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de l'équipe de la professeure Marie-Hélène Poulin;
- Projet de recherche sur l'amélioration du langage oral et de la lecture chez les enfants d'âge préscolaire ayant un trouble du spectre autistique, présenté par Dianne Macdonald, M. Sc., orthophoniste, Reg., OOAQ;
- Projet de recherche présenté au Fonds de subvention à la recherche des Services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ministère des Services sociaux et communautaires, Ontario;
- Appui à la démarche de Mme Louise Desmarais.

Nous avons participé aux rencontres du Comité consultatif aux services pour les personnes ayant une déficience.

Nous sommes membres du comité de recherche « Éthique orientée sur la personne dans la recherche sur l'autisme ».

Nous avons participé aux travaux d'Autisme Canada.

Nous avons siégé au conseil d'administration du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.

Nous sommes membres du conseil d'administration de TSA sans frontières.

Nous sommes membres du comité de recherche sociale en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme de la Direction de l'enseignement universitaire et de la recherche du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

Nous sommes membres du comité de la Journée de célébration de l'autisme du Musée des beaux-arts de Montréal.

Nous sommes membres du comité formations et partenariats en autisme de la région de Montréal.

Nous participons au groupe de consultation pour Myelin, l'intelligence artificielle qui informe en autisme.

MOBILISATION ET PARTENARIATS MOBILISATEURS

La mobilisation représente un défi important. La hausse du taux de prévalence fait en sorte que nos associations régionales d'autisme sont grandement sollicitées par l'augmentation constante de leurs membres. Malgré cela, nous pouvons compter sur leur participation lorsque nous les invitons à se joindre aux grands événements.

Ainsi, pendant le Mois de l'autisme 2017, l'ensemble des régions du Québec a organisé des activités de toutes sortes : des rassemblements, des conférences, des ateliers de sensibilisation, des brunchs, une soirée dansante, des spectacles, etc.

Le comité du Mois de l'autisme de la Fédération a mis en place plusieurs campagnes de sensibilisation. Pour bien rendre nos messages, nous avons créé des affiches dont le graphisme a été réalisé par Rose-Marie Dion, du Studio jeune coop (Cégep de Sainte-Foy).

La première campagne visait les employeurs et employés. Nous leur avons fait parvenir une affiche d'information et de sensibilisation intitulée *Accepter toutes les différences* sur laquelle on trouvait des astuces concrètes pour intégrer une personne autiste dans son milieu professionnel. Cette affiche a été distribuée à travers tout le Québec avec une autre affiche *Différent. Mais tout aussi compétent*, un lien vers notre *Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques* et une lettre informative sur l'autisme. Celle-ci contenait des liens vers des ressources et des outils pour faciliter l'embauche de personnes autistes, la sensibilisation de leurs collègues et l'harmonie du milieu de travail.

ACCEPTER TOUTES LES DIFFÉRENCES

L'AUTISME EST UNE CONDITION QUI ENGENDRE DES DIFFICULTÉS IMPORTANTES AU NIVEAU DE la communication et des interactions sociales; et des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs.

1,5% de la population

4X plus fréquent chez les hommes

CE N'EST PAS UNE MALADIE. C'EST UN ÉTAT!

À SAVOIR L'autisme se manifeste différemment selon les personnes; certaines ont besoin de beaucoup de soutien, d'autres, non. Si une personne autiste se retrouve au sein de votre équipe, c'est qu'elle a les compétences pour y être.

9 CARACTÉRISTIQUES SOUVENT OBSERVÉES CHEZ LES EMPLOYÉS AUTISTES

- honnêteté, sincérité
- attachement à la routine
- accusent une grande importance aux détails et procédures
- sensibilités sensorielles différentes
- mouvements répétitifs ou stéréotypés
- intérêts particuliers, intelligence focalisée
- communication franche et directe qui peut parfois choquer
- mises en garde excessives dans les interactions avec autrui
- difficulté à comprendre les concepts abstraits, les sous-entendus et le langage non-verbal

ÊTRE UNE ÉQUIPE GAGNANTE

Considérez l'individu comme tous vos collègues, avec respect.

Soyez patient. Faites preuve d'ouverture d'esprit.

Évaluez sans jugement ni inquiétude les intentions et les incompréhensions.

Respectez la routine de travail de votre collègue.

Donnez des consignes écrites plutôt que verbales.

Avancez votre dialogue à l'avance en cas de changement.

Être compréhensif face à l'employé qui ne souhaite pas participer aux activités.

Avec l'accord de la personne concernée, souhaitez l'aider aux particularités qui lui sont propres.

Les deuxième et troisième campagnes visaient les milieux scolaires et préscolaires. Deux affiches, l'une intitulée *Il y a un élève autiste dans mon groupe*, et l'autre *Il y a un élève autiste dans notre école*, offraient des astuces pour intégrer les jeunes autistes au sein de leurs milieux éducatifs. Elles étaient accompagnées d'une lettre d'information sur l'autisme qui contenait des liens vers des ressources et des outils pour faciliter le dépistage et l'intégration des jeunes autistes dans leurs milieux préscolaires et scolaires.

IL Y A UN ENFANT AUTISTE DANS MON GROUPE

L'autisme est une condition qui engendre des difficultés importantes au niveau de la communication et des interactions sociales; et des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs.

1,5% de la population

4X plus fréquent chez les garçons

CE N'EST PAS UNE MALADIE. C'EST UN ÉTAT!

MANIFESTATIONS OBSERVÉES CHEZ CERTAINS ENFANTS AUTISTES

Attention: ces manifestations peuvent varier en intensité et en fréquence.

- ne répond pas à l'appel de son nom
- ne montre pas les objets à l'autre
- établit difficilement des contacts avec autrui, semble préférer être seul
- ne demande pas d'aide directement
- pleure, se met en colère ou devient désorienté sans raison apparente
- s'agit aux changements de routine
- est fasciné par les objets qui tournent
- ne semble pas conscient des dangers

À SAVOIR L'autisme est un état permanent qui se manifeste différemment selon les enfants. Les comportements d'un enfant autiste ont souvent des fonctions précises, la plupart étant liées à des particularités sensorielles ou à un problème de communication.

4 ÉTAPES À SUIVRE SI JE CROIS QU'UN ENFANT DANS MON GROUPE EST AUTISTE

1. J'observe l'enfant dans plusieurs situations.
2. Je valide mes impressions avec des collègues.
3. J'informe avec délicatesse les parents de mes observations.
4. J'oriente les parents vers des ressources d'aide (Bibliothèque et ÉCS) et reste prêt à accueillir leurs réactions (peine, colère, inquiétude).

QUOI FAIRE QUAND UN ENFANT AUTISTE A UN COMPORTEMENT QUE JE JUGE PROBLÉMATIQUE

RÉFLÉCHIR	ET AGIR	PAR EXEMPLE
Est-ce qu'il y a un danger dans le comportement?	Comprendre le comportement problématique de l'enfant	Je m'efforce de comprendre la fonction du comportement
À quel moment dans le comportement?	Établir des liens entre le comportement et l'enfant	Je valide les actions positives de l'enfant
Qu'est-ce qui déclenche le comportement?	Prévenir en retirant l'élément déclencheur	Je m'efforce de comprendre les besoins de l'enfant

La dernière campagne visait le grand public. Intitulée *Avez-vous déjà entendu parler d'AUTISME?*, elle présentait l'autisme et permettait de démystifier différents comportements qui semblent toujours être source de préjugés.

Chacune des affiches a été distribuée à travers le Québec et a été téléchargée plus de 1 000 fois sur notre site Internet, et a attiré 55 766 personnes sur Facebook.

Une trentaine de personnalités publiques, monuments, organismes et entreprises ont célébré la *Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme* en participant à *Faites briller en bleu*. Plusieurs députés ont partagé nos outils de sensibilisation et profité de l'occasion pour souligner le travail de la Fédération ou des associations régionales, dont Jean-François Lisée, chef de l'opposition officielle, Guy Hardy, député de Saint-François, président de séance, François Gendron, député d'Abitibi-Ouest et vice-président de l'Assemblée nationale, Dave Turcotte, député de Saint-Jean et porte-parole de l'opposition officielle en matière de services

sociaux et protection de la jeunesse, Lorraine Richard, députée de Duplessis et Mario Laframboise, député de Blainville.

Les 74 articles parus dans la presse ont démontré à quel point le Mois de l'autisme continue de susciter l'intérêt des journalistes et de leurs lecteurs.

Pour une 10^e année consécutive, nous avons pu compter sur Nicola Ciccone en tant que porte-parole.

Comme toujours, le Mois de l'autisme est l'occasion de développer ou de renforcer des partenariats avec différentes entreprises. En 2017, nous avons eu la chance de compter sur Créations Boho et l'Impact de Montréal.

Créations Boho, une petite entreprise de créateurs québécois, a vendu des bracelets aux couleurs de l'autisme, pour homme et pour femme, au profit de la Fédération. Quant à l'Impact de Montréal, il a offert à la FQA une section privée pour un match le 29 avril, avec des billets à tarifs réduits dont 5 \$ étaient remis à la Fédération.

Pendant l'année, les associations régionales et la Fédération ont participé à plus d'une trentaine d'activités organisées par les Chevaliers de Colomb. Ce fut chaque fois une occasion de faire connaître notre cause.

La Fédération est régulièrement approchée pour des partenariats. Ainsi, nous avons vécu la 2^e édition de la Journée de sensibilisation à l'autisme de La Ronde. Pendant un dimanche du mois d'août, les familles ont eu accès au parc avec un tarif réduit; une entrée rapide a été aménagée pour les personnes autistes; l'accès aux manèges a été simplifié; les employés ont reçu une notice explicative sur l'autisme et le logo de la Fédération était présent dans le parc.

Les dessins de Léo, une entreprise québécoise de création de t-shirts, a continué à verser à la Fédération 5 \$ par t-shirt vendu et 2 \$ par accessoire.

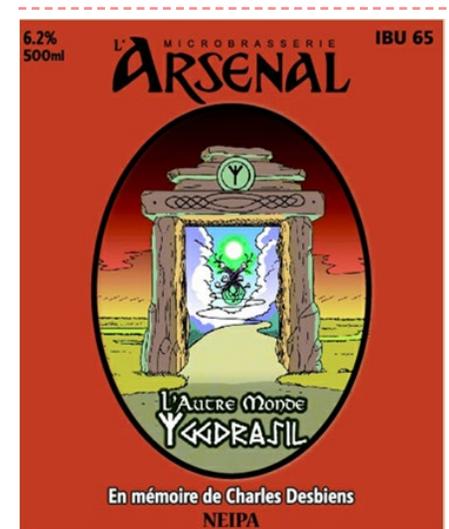
LoQuence, l'agence de Nancy Fafard, a créé des sucres d'orge en forme de cheval à vendre au coût de 2 \$ au profit de la Fédération.

En novembre 2017, un nouveau partenariat, tout à fait inusité, a fait en sorte que l'autisme a maintenant sa bière! En effet, M. Alain Harbour, sommelier en bières pour Dégustation et animation de la Rive, nous a approchés avec cette idée. Il a aussi fait des démarches auprès de la microbrasserie L'Arsenal pour présenter son projet. Pascal Desbiens, brasseur, venait de perdre son fils autiste. L'idée l'a donc tout de suite séduit et ainsi est née la bière *L'Autre monde* en mémoire de ce fils, Charles Desbiens. L'étiquette sur la bouteille a été dessinée par un adulte autiste, Arnaud Wurm-Munoz. Une partie des profits sera remise à la Fédération.

Deux groupes d'étudiants de la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal ont sollicité notre participation à leurs travaux de fin d'années. Le premier groupe a créé un site Web *Comment optimiser les soins d'un patient présentant un trouble du*

« Nous aimerions vous remercier : notre journée à la Ronde a été superbe. Nous avons 3 enfants, dont un autiste de 15 ans et un petit de deux ans qui débutera les examens sous peu. Des journées dispendieuses d'activités comme la Ronde, nous ne pouvons habituellement pas nous les offrir. Cette journée a été très appréciée et nous avons eu beaucoup de plaisir. » Teri

« C'était la première fois que mon fils acceptait de faire une grosse sortie et son sourire après le premier manège valait tout l'or du monde. Merci! » Kittie



spectre de l'autisme (TSA)? le deuxième a conçu trois capsules vidéo pour sensibiliser les adolescents dans les milieux scolaires. Tout ce matériel sera publié pendant le Mois de l'autisme 2018.

Le Musée des beaux-arts de Montréal (MBAM) s'est adressé à la Fédération québécoise de l'autisme pour le projet Journée de célébration de l'autisme afin d'obtenir son expertise et son soutien dans la diffusion de l'information. Ce partenariat s'inscrit dans le cadre du programme L'art d'être unique du MBAM. La journée, qui aura lieu le 14 avril 2018, proposera une multitude d'activités gratuites aux autistes de tous âges – enfants et adultes –, ainsi qu'à leurs familles et amis. Le grand public est également invité à faire la rencontre de ces personnes uniques en leur genre et à découvrir un projet de recherche innovant, dirigé par le neurobiologiste Bruno Wicker.

FINANCEMENT

Plusieurs personnes organisent des collectes de fonds pour la Fédération pendant le Mois de l'autisme, mais nous avons aussi plusieurs autres personnes qui communiquent avec nous pendant l'année parce qu'elles veulent nous soutenir. Chaque fois, ces sommes, petites et grandes, sont investies dans des fonds qui financent des activités pour les personnes autistes et leur famille, dans toutes les régions du Québec.

Nous remercions de tout cœur toutes ces personnes qui choisissent de soutenir l'autisme.

Un grand merci aussi à notre indéfectible partenaire, le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales de nous faire confiance et de soutenir notre mission de base depuis longtemps.

Merci aux maisons d'édition suivantes : Albin Michel, Editions Seramis, Akros, Gulf stream éditeur, Éditions du CHU Sainte-Justine, Au Diable Vauvert, PUL éditions, Éditions Lescalire, Éditions Rue de Sèvres, Presses de l'Université du Québec, Éditions La Semaine, Éditions Courtepointe Inc., Eyrolles éditions et Éditions Regard9.

BÉNÉVOLAT

Nous désirons ici saluer toutes les personnes qui œuvrent pour cette grande cause qu'est l'autisme. Des hommes et des femmes qui offrent généreusement leur temps, leur expertise et leurs talents à la Fédération québécoise de l'autisme.

Nous désirons ici saluer toutes les personnes qui œuvrent pour cette grande cause qu'est l'autisme. Des hommes et des femmes qui offrent généreusement leur temps, leur expertise et leurs talents à la Fédération québécoise de l'autisme.

Plus particulièrement, nous souhaitons remercier les administrateurs de la Fédération pour leur engagement indéfectible et leur disponibilité ainsi que toutes les personnes qui ont pris part aux différents projets de la Fédération afin de nous aider à les mener à terme.

Un chaleureux merci à chacun de vous!

Merci à Mathieu Lizotte pour son aide informatique constante.

Merci à Louise Geoffrion pour son aide lors du déménagement de nos locaux.

Merci aussi à Lauri et Isabelle pour l'immense travail de collecte de données qu'elles ont réalisé.

Merci à tous les bénévoles qui ont contribué à la réussite des formations sur l'intervention structurée et individualisée en milieu scolaire : Dominic Gendron, Carole Fortin, Kayongo Nicole Kisisa, Cynthia Maurice, Alice Soudeihha, Maria Florencia Otero, Mylène Richer, Alicia Vigneron, Veronica Zarate Ruiz.

Merci aux parents bénévoles qui ont participé au comité des Prix de la Fédération : Ginette Côté, Lucile Bargiel et Line Brabant.

Merci à Angela Clermont, pour son aide en rédaction de feuillets informatifs.

Ressources humaines au 31 mars 2018

JO-ANN LAUZON
Directrice générale

GENEVIÈVE GAGNON
Agente de bureau

ANNICK LAVOGIEZ
Coordonnatrice de projets

GINETTE BOULANGER
Contractuelle au site Internet

FRANCESCA BARBARO
Contractuelle à la comptabilité

Fédération québécoise de l'autisme
3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8

Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais : 1 888 830-2833
Télécopieur : 514 270-9261

info@autisme.qc.ca
www.autisme.qc.ca