



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



RAPPORT D'ACTIVITÉS

2021-2022

SOMMAIRE

2 Membres du CA 2021-2022

3 Vision – Mission – Valeurs

4 Mot du président

6 Mot de la directrice générale

8 Vie associative

13 Information et sensibilisation

17 Actions politiques et représentation

22 Mobilisation et partenariats mobilisateurs

24 Financement

24 Bénévolat

25 Ressources humaines au 31 mars 2022

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. »

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.

MOT DU PRÉSIDENT



Tommy Bédard,
président

**je profite de cette tribune
pour remercier sincèrement
toutes celles et ceux qui
maintiennent le cap et
continuent jour après jour
d'accompagner nos familles
parmi les plus vulnérables.**

Comme tous les ans, la rédaction de cet éditorial pour le rapport annuel de l'année précédente a lieu en plein Mois de l'autisme. Grisés par l'enthousiasme de cette période si particulière, on en viendrait presque à oublier les aléas des semaines précédentes!

Pourtant, une nouvelle fois, l'année qui vient de s'écouler a été particulièrement éprouvante pour les personnes autistes, leurs familles, mais aussi les associations régionales en autisme et tout l'écosystème communautaire qui gravite autour.

En cause, bien sûr, la pandémie. De nombreux services ont en effet été suspendus : des centres de jours ont, par exemple, fermé leurs portes; d'autres ont vu leur nombre de places diminuer comme certains services de répit ou des camps d'été. La difficulté de se rencontrer en famille, entre parents ou entre personnes autistes a amplifié le sentiment d'isolement et de détresse. Chaque journée d'école en virtuel a été un défi de tous les instants même si, ici ou là, certaines familles ont pu y trouver leur compte.

À cela, il faut ajouter la pénurie de main-d'œuvre qui affecte les réseaux de la santé et des services scolaires. Cette difficulté touche aussi profondément les organismes communautaires qui peinent à réaliser leurs missions. Alors qu'ils doivent « réduire la voilure » par manque de personnel tout en améliorant les conditions de travail de leurs équipes pour rester « attractifs », le réseau de la Santé et des Services sociaux continue, lui, de pelleter dans leur cour!

Mais attention à ne pas faire de la pandémie l'arbre qui cache la forêt. Beaucoup de dysfonctionnements (bris ou coupures de services, multiplication des ententes de services, etc.) étaient déjà présents bien avant les restrictions sanitaires. Elles sont le résultat de décisions et de choix politiques qui, accumulés, aboutissent à des situations qu'il faut bien qualifier pour ce qu'elles sont réellement : stigmatisantes et maltraitantes. La pandémie n'a fait que souffler sur les braises d'un feu qui couvait depuis longtemps.

Une fois ce constat posé, que peut-on faire? Continuer inlassablement à promouvoir les droits des personnes autistes et de leur famille comme le fait depuis maintenant 46 ans la FQA, épaulée sur le terrain par les 16 associations régionales en autisme. Dire que le découragement ne fait pas partie du jeu de temps en temps serait faux. Aucune de nos équipes, en Abitibi-Témiscamingue comme ailleurs, n'est « inoxydable » face aux coups de boutoir d'un système qui apparaît bien souvent hermétique aux difficultés de nos membres. Si nous ne sommes pas des héros, il faut bien avouer que certains jours notre engagement devient héroïque tant les vents sont contraires. Aussi, je profite de cette tribune pour remercier sincèrement toutes celles et ceux qui maintiennent le cap et continuent jour après jour d'accompagner nos familles parmi les plus vulnérables.

Assurément, ce courage et cette détermination vont être indispensables dans les prochaines années. À l'approche d'une élection, en octobre prochain, nous espérons que des solutions d'amélioration, voire des réformes d'envergure, seront posées par les candidates et les candidats en lice. De notre côté, nous ferons en sorte de faire résonner encore et toujours la voix des personnes autistes, de leur famille et du réseau communautaire.

Tommy Bédard, président



*Une des dernières
campagnes de
sensibilisation de la FQA,
toujours d'actualité...*

Membres du conseil d'administration 2021-2022

TOMMY BÉDARD
Président
Région 8
Abitibi-Témiscamingue

NANCY RENAUD
Administratrice
Région 11 – Est-du-Québec
(démission en janvier 2022)

MARTINE QUESSY
Vice-Présidente
Région 4 – Mauricie

JOCELYNE SYLVESTRE
Administratrice
Région 7 – Outaouais

ALINE MOREAU
Secrétaire et trésorière
Région 14 – Lanaudière

VÉRONIQUE TREMBLAY
Administratrice
Région 3 – Capitale-Nationale

GERMAIN LAFRENIÈRE
Administrateur
Région 13 – Laval

JACQUES-RENÉ GIGUÈRE
Observateur

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Lili Plourde,
directrice générale

C'est avec grand plaisir que, en avril 2021, après 17 années à évoluer dans une association régionale, j'ai fait le grand saut et accepté la direction de la FQA. J'avais de bien grands souliers à chausser mais croyant fortement en la mission de la Fédé, je n'ai pas ménagé mes efforts afin de continuer le combat.

Un de mes mandats à mon arrivée était de relancer la vie associative, malmenée par une année de pandémie et une pénurie de main-d'œuvre de plus en plus inquiétante.

J'ai donc entamé des rencontres mensuelles dès septembre avec les représentants des associations. Ces rencontres se sont souvent soldées par des comités de plan d'action pour certains sujets. Nous avons pu constater que la pandémie a le dos large! Mais plusieurs des problèmes constatés sur le terrain étaient présents bien avant et la pandémie les a tout simplement exacerbés.

Il en est ressorti lors d'une rencontre qu'il était extrêmement difficile pour un adulte d'obtenir un rendez-vous pour une évaluation diagnostique. Mais une consultation auprès des associations a révélé que, dans plusieurs régions, il n'était plus possible d'obtenir une évaluation, et ce, dès que la personne a 7 ans. Nous avons donc entrepris des démarches avec le ministre délégué, Lionel Carmant. Au moment d'écrire ces lignes, nous avons reçu comme réponse que le ministère travaillait sur ce dossier. À suivre...

Mais cette situation nous inquiète grandement, alors que nous arrivons à la fin du plan d'action 2017-2022, et que nous n'avons vu aucun document de travail sur la question.

Lors d'une rencontre avec M. Carmant, nous avons pu constater que ce dernier a une vision un peu différente du continuum résidentiel. Alors que nous avons été invités à participer à certaines rencontres avant la pandémie, cette invitation ne s'est jamais concrétisée. Nous avons donc relancé le ministre délégué sur la question et somme aussi en attente d'un retour. Quand on sait que, dans plusieurs régions du Québec, on parle d'un délai d'attente qui va de 7 à 14 ans pour une place dans un milieu résidentiel substitut, on peut se questionner sur la vision du ministère.

Un autre dossier qui semble empirer d'une année à l'autre est celui de l'inclusion scolaire.

Tout d'abord, le rapport sur le *Dénombrement d'élèves à l'éducation préscolaire, à l'enseignement primaire et à l'enseignement secondaire en situation complexe ayant vécu ou vivant un bris de service* démontre que, selon l'âge de l'enfant, entre 25 et 40 % des élèves expulsés ou suspendus n'ont PAS de plan d'intervention.

Une tournée des régions a démontré que peu de centre de services scolaire propose une



Une des affiches de notre campagne du Mois de l'autisme 2020 qui est toujours d'actualité...

solution alternative aux parents. Encore une fois, ce sont ces derniers qui doivent trouver une solution, qui se solde souvent par une perte d'emploi et donc, un appauvrissement des familles.

Plusieurs écoles semblent incapables d'adapter les services offerts aux élèves autistes et ne font qu'entretenir des préjugés. On accole rapidement une étiquette de trouble d'opposition ou de trouble de comportement à des jeunes qui ne comprennent tout simplement pas les consignes.

Pourtant, plusieurs chercheurs s'intéressent à la question et démontrent que, entre autres, une plus grande collaboration est nécessaire entre les différents partenaires, dont les parents. Le RNETSA a d'ailleurs consacré sa journée annuelle à la thématique suivante : *Ensemble pour la petite enfance : pour bien préparer l'entrée à l'école des enfants autistes*. Angela Fragasso et Marie-Pascale Pomey y ont présenté leur modèle qui prône la co-construction du plan d'intervention, qui reconnaît la reconnaissance mutuelle des savoirs.

La FQA a consacré tout un numéro de l'Info-MEMBRES, devenu *Parlons autisme*, au scolaire. Les problèmes sont nombreux afin d'assurer la réussite éducative des élèves autistes. Mais plusieurs régions développent de nouveaux modèles de classe, proposent des partenariats, et démontrent que lorsqu'on croit que tous les élèves ont leur place à l'école, qu'on adapte les milieux et les façons d'intervenir, nous pouvons obtenir des bons succès.

Après des mois de travail, la FQA est fière de pouvoir enfin lancer l'Observatoire québécois de l'autisme. Cette grande base de données nous permettra de pouvoir documenter avec des statistiques les différentes problématiques existantes et d'interpeller le gouvernement. Nous espérons que les personnes et les familles participeront en grand nombre!

VIE ASSOCIATIVE

Des visio-rencontres thématiques

Afin de soutenir davantage les associations régionales, la FQA a commencé des « visio-rencontres » thématiques mensuelles dès le mois de septembre 2021.

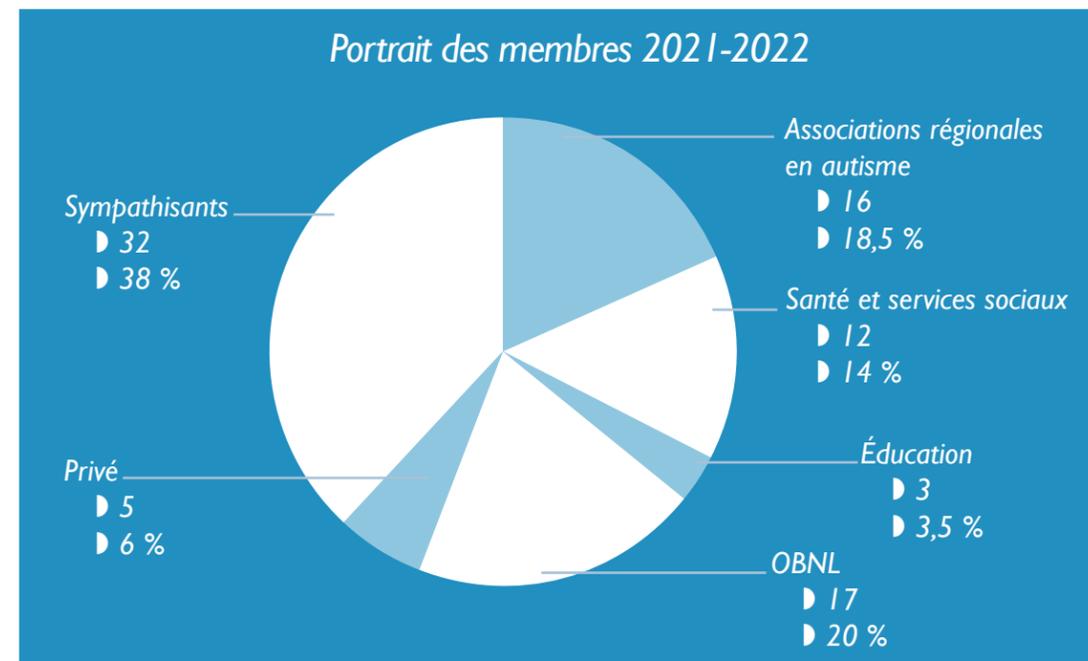
Six rencontres ont eu lieu avec pour sujet: la pénurie de main-d'œuvre; comment se passe votre automne; la difficulté d'obtenir un diagnostic au public chez les adultes; la présentation de l'Observatoire québécois de l'autisme; le budget de soutien aux proches aidants et l'attente/absence de services dans le réseau public; et le Mois de l'autisme (point sur les actions régionales). Une dizaine d'associations ont participé à chaque rencontre.

Plusieurs de ces rencontres se soldent par un plan d'action.

► La pénurie de main-d'œuvre

Un sondage a été mené sur les impacts de la pénurie de main-d'œuvre et la capacité des associations de réaliser leurs missions. Sans grande surprise, il en ressort que le milieu communautaire vit difficilement le manque de personnel. Il devra augmenter les conditions de travail des équipes administratives et terrain, mais devra couper dans les services aux familles et aux personnes autistes, faute de financement adéquat.

Plusieurs organismes et regroupements « sortent » régulièrement dans les médias pour demander un rehaussement de financement. Le comité de travail a donc décidé de se pencher vers d'autres pistes de solution et a choisi, entre autres, de relancer l'idée de faire reconnaître les expériences de travail dans les camps d'été comme stage d'études crédité et rémunéré. Bien que cette solution ne règle pas tous les problèmes, elle permettrait d'attirer plus d'intervenants pour l'été qui, bien souvent, continuent de travailler pendant l'année scolaire.



Après une diminution importante des adhésions l'année dernière, sans doute en raison de la pandémie, nous sommes revenus à la normale, avec 85 membres.

► Délestage vers le communautaire

De plus en plus souvent, le personnel des CISSS et des CIUSSS dirige les parents vers les organismes communautaires, car leurs listes d'attente sont trop longues, ajoutant une pression sur les associations, qui portent alors la responsabilité de refuser certaines familles. La nouvelle gamme de services lancée fin 2021 démontre aussi la volonté gouvernementale de développer davantage d'ententes avec des partenaires pour l'offre de services aux personnes et aux familles. À ce sujet, lire [Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf) (https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-824-02W.pdf).

Le comité de travail a donc profité d'une rencontre entre les grands regroupements (FQA, SQDI, COPHAN ET AQRIPH) et le ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux (MSSS), M. Lionel Carmant, pour présenter par écrit la liste de ses inquiétudes.

► La difficulté d'obtenir une évaluation diagnostique au public à l'âge adulte

Plusieurs associations ont dénoncé la difficulté, pour les adultes, d'obtenir un rendez-vous pour une évaluation en vue d'un diagnostic au public, mais aussi au privé.

Une lettre a été envoyée à M. Carmant afin de dénoncer la situation et demander une trajectoire provinciale claire. Le cabinet ayant demandé plus d'information, une tournée des régions a été faite. Il en est ressorti que non seulement il n'y a pas de ressources au public pour les adultes, mais il n'y en a souvent pas non plus pour les enfants dès l'âge de 7 ans.

Lorsqu'on prend connaissance du plan d'action sur le TSA 2017-2022, dans la mesure *Définir et mettre en place une trajectoire d'évaluation diagnostique pour chacun des groupes d'âge*, au chapitre 2 - Des services d'évaluation en temps opportun: un incontournable; on peut lire:

Ainsi, la définition de balises nationales permettra, à l'ensemble des régions du Québec, de déterminer une trajectoire régionale d'évaluation diagnostique ou de procéder aux ajustements nécessaires pour améliorer la trajectoire de services déjà en place dans les régions, y compris l'évaluation diagnostique. Par la suite, il faudra veiller à l'implantation ou à l'optimisation de ces trajectoires, tout en assurant la disponibilité des ressources ayant les connaissances requises à cet effet.

Il est donc grand temps que le MSSS se penche sur cette question, considérée comme prioritaire depuis 2017. Cette trajectoire doit prévoir la formation des pédiatres et des médecins de famille qui, souvent, manquent encore cruellement de connaissance en autisme et refusent l'hypothèse d'un TSA sans motifs suffisants.

► Curateur public

Une formation a été organisée afin de présenter les changements à la loi qui seront en vigueur dès juin 2022. Une quinzaine de personnes assistent à la rencontre.

► Une rencontre des gestionnaires

En décembre 2021, nous avons organisé la journée des gestionnaires. En raison de la pandémie, nous avons fait une rencontre virtuelle de deux heures. Neuf directions ont participé. Elles ont échangé sur leurs conditions de travail et leur réalité, en période de pénurie de main-d'œuvre, de sous-financement et de désengagement de l'état envers ses populations vulnérables.

En dehors de ces rendez-vous réguliers, nous avons continué les appels à tous soit à la demande des associations régionales, soit pour des besoins de la FQA dans différents dossiers.

Des demandes de consultation des collègues des autres régions ont été faites sur les sujets suivants :

- ▶ Trajectoire d'évaluation
- ▶ Services de garde
- ▶ Retour à l'hébergement institutionnel
- ▶ Déscolarisation
- ▶ Transport adapté
- ▶ Budget RAPA
- ▶ Politique de bénévolat
- ▶ Politique de confidentialité

Un soutien permanent aux membres (et aux familles)

Les associations peinaient déjà à recruter du personnel de qualité et en quantité suffisante pour pouvoir offrir des services aux familles. La pandémie a amplifié ce phénomène. De plus en plus, les associations diminuent leur offre de services : annulation des nuitées, moins de places en camp d'été, etc. Il est tout aussi difficile de recruter du personnel à la permanence, ce qui amène l'épuisement des équipes en place et la difficulté de répondre à la mission de base, qu'elle soit aide et entraide ou promotion et défense des droits.

Afin de soutenir les associations régionales pour le recrutement des moniteurs de camp d'été, 5 bourses de 1 000 \$ étaient offertes sous forme de tirage auprès du personnel ayant travaillé tout l'été. Onze régions ont participé et inscrit 155 personnes. Les gagnants et les gagnantes sont :

- ▶ Virginie Paquet, d'Autisme Saguenay–Lac-Saint-Jean
- ▶ Idalmis Margarita Iraheta Castillo, d'Autisme Laval
- ▶ Zoé Brocard, d'Autisme Québec
- ▶ Alexandre-Isaiah André, d'Autisme Montréal
- ▶ Sarah-Élizabeth Loyer, de Trait d'Union Outaouais

Nous tenons à féliciter tous les participants au concours, qui, grâce à leur engagement, ont contribué à soutenir les familles dont les enfants ont pu avoir un camp d'été.

La pandémie a exacerbé les problèmes que vivent les familles : délestage des services de la part du RSSS, liste d'attente sans fin, diminution des services de répit/dépannage/gardiennage, etc. Les parents sont plus en détresse que jamais.

Selon les régions, la nouvelle gamme de services a plus ou moins été déployée et a des effets aussi sur les familles. Par exemple, dans certaines régions, le RSSS a déjà cessé de donner certains services, mais ne s'est jamais assuré que le milieu communautaire était prêt et désireux d'offrir le service en question !

Nous avons pu continuer de soutenir les familles par le fonds répit, grâce à des montants résiduels du partenariat avec les Chevaliers de Colomb et d'autres montants.

Considérant que plusieurs organismes n'avaient pas recommencé le répit avec hébergement pendant la pandémie, nous avons surtout soutenu des journées de répit sans hébergement. Une centaine de personnes a pu ainsi bénéficier de 297 journées de répit. De ce nombre, 58 avaient moins de 18 ans.

Nous avons quand même pu soutenir financièrement 69 fins de semaine de répit, tant chez des enfants que

des adultes, et 54 journées de camp d'été, sans démarcation importante entre les enfants et les adultes.

Nous avons soutenu financièrement une sortie spéciale en Montérégie pour 35 adultes autistes qui n'avaient pas eu d'activités pendant la pandémie.

Notre fonds de formation nous a permis de soutenir plusieurs formations de groupe ou individuelles.

Deux régions ont offert une présentation de Valérie Jessica Laporte sur l'anxiété, à laquelle ont participé plus de 100 personnes.

Trois régions ont offert des formations à cinq parents multiplicateurs. Plus de 160 parents et intervenants (principalement le personnel des organismes) ont participé à diverses conférences de groupe.

Une autre région a utilisé l'argent pour offrir des capsules en ligne, avec 500 vues en 5 jours.

La Montérégie a offert une formation d'Antoine Ouellet en deux temps : 20 parents ont ainsi participé à une formation sur les enfants autistes vivant de l'anxiété et 31 personnes autistes ont assisté à une version sur les stratégies à adopter.

Nous avons soutenu plusieurs adultes en démarche d'évaluation.

Deux hommes et huit femmes ont eu du soutien financier pour effectuer la démarche en 2021-2022, et un homme et sept femmes étaient en train de compléter le processus au 31 mars. Considérant le manque de trajectoire pour obtenir une évaluation pour les adultes au public, ce fonds a permis de soutenir plusieurs personnes en situation financière précaire.

Des comités de travail collaboratifs

Toujours soucieux de répondre aux besoins des familles, nous travaillons volontiers en comité de travail essentiellement composé des collègues de nos associations régionales disponibles ou ayant un intérêt pour le sujet traité et de quelques bénévoles.

▶ 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. Deux réunions et plusieurs échanges via la messagerie électronique.

▶ L'EXPRESS

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

▶ Guide sur la sexualité

Mandat : bonifier le *Guide de sexualité pour les autistes au pays des neurotypiques*. Meilleur vendeur des publications de la FQA, il avait toutefois besoin d'une mise à jour pour mieux répondre à la réalité actuelle. Sa sortie est prévue au 2^e semestre 2022.

L'assemblée générale, un point d'étape majeur

Notre 46^e assemblée générale annuelle (AGA) se tenait le 30 mai, en visioconférence. Dix-huit personnes étaient présentes provenant de 15 régions. Il s'agissait de la plus petite assemblée depuis de nombreuses années. La tenue de la rencontre en visioconférence a permis à plus de membres d'être présents, mais n'a pas permis la tenue d'une activité en après-midi.

Des équipes de travail impliquées

Mois de l'autisme

- ▶ Tommy Bédard, Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue
- ▶ Marie-Élaine Coulombe, Autisme Québec
- ▶ Marie-Eve Desmarais, Autisme Lanaudière
- ▶ Émilie Fortin, Autisme Saguenay Lac-Saint-Jean
- ▶ Christian Gaulin, Autisme Montérégie
- ▶ Caroline Gelly, Autisme Estrie
- ▶ Anick Gosselin, Autisme Centre-du-Québec
- ▶ Jade Lazure Roy, Autisme Montréal
- ▶ Jocelyne Sylvestre, Trait d'Union Outaouais
- ▶ Desse Thaly, Autisme Montérégie
- ▶ Pascal Franco, FQA

L'EXPRESS

- ▶ Ginette Côté, parent bénévole
- ▶ Lyanne Lavigne, parent bénévole
- ▶ Nathalie Turgeon, Autisme de l'Est-du-Québec
- ▶ Pascal Franco, FQA
- ▶ Lili Plourde, FQA

Guide sur la sexualité

- ▶ Josée Durocher, autrice et blogueuse
- ▶ Patrice Saucier, parent
- ▶ Frédérique Fafard, stagiaire, Autisme Centre du Québec
- ▶ Sophie Plaisance, Autisme Montérégie
- ▶ Pascal Franco, FQA
- ▶ Lili Plourde, FQA

Ont aussi collaboré : Isabelle Hénault, la clinique SACCADE.

Nous tenons à souligner l'apport de Frédérique Fafard, stagiaire à Autisme Centre-du-Québec.

L'AGA a été l'occasion de présenter le bilan de notre année 2020-2021 ainsi que les perspectives pour 2021-2022.

À cette occasion, et compte tenu du contexte de la pandémie qui n'était pas propice au recrutement des candidatures, les administrateurs ont décidé de choisir les lauréats de certains Prix de la Fédération, prix qui reconnaissent des personnes et projets qui favorisent l'intégration des personnes autistes dans des contextes scolaires, professionnels et sociaux.

Dans le cadre de ses prix de reconnaissance, la FQA a décerné le **Prix Michel-Francoeur 2021** à l'humoriste Louis T. Comme il le dit, « un pied dans la normalité et un pied dans l'autisme », il a, notamment à travers *Apprenti autiste*, mis à profit sa notoriété pour déboulonner quelques mythes encore associés à l'autisme. Son engagement comme porte-parole auprès d'Autisme sans limites, un organisme qui milite pour l'inclusion des jeunes adultes autistes et dont la Fédération a souligné le travail exemplaire en lui remettant un prix en 2018, participe aussi de ce souci de l'acceptation de la différence.

Il faut souligner que Louis T nous a accompagnés cette année dans la réalisation de trois capsules vidéos intitulées *La leçon de vocabulaire* et diffusées à l'occasion du Mois de l'autisme. En tant qu'humoriste, il sait à quel point les mots ont de l'importance pour bien nommer ce que parfois on connaît mal.

Le **prix hommage 2021** a été remis à toute l'équipe de la série documentaire *Autiste, bientôt majeur*. En ouvrant les portes sur l'autisme dans toute sa complexité et sa diversité, *Autiste, bientôt majeur*, suivi par *Autiste, maintenant majeur*, ont réussi à sensibiliser le grand public, sans tabou et avec le plus grand respect pour les personnes autistes et de leur famille, célèbres ou non. Véritable fenêtre sur l'altérité, nourrie par des témoignages touchants et authentiques, *Autiste, bientôt majeur* a aussi permis de donner une résonance particulière aux difficultés rencontrées par beaucoup de familles et pour lesquelles la Fédération se mobilise depuis 45 ans.

La FQA a aussi remis à Jo-Ann Lauzon un **hommage spécial 45 ans de la FQA** pour son travail et son implication en tant que directrice générale au sein de la FQA pendant 19 ans. Au nom des personnes autistes et de leur famille, nous la remercions pour cet engagement passionné qui continue de nous inspirer.



INFORMATION ET SENSIBILISATION

Téléphone et courriel, un soutien au quotidien

Que ce soit par téléphone ou par courriel, la majorité des demandes que nous recevons proviennent des familles et le plus souvent leurs questions touchent les services. Dans des situations difficiles, elles sont en recherche de soutien, mais surtout de ressources pour répondre aux besoins de leur enfant ou adulte autiste. Elles cherchent de l'information afin de mieux défendre leurs droits et ceux de leur enfant. Un appel fait pour une demande spécifique tourne souvent à un échange plus personnel des difficultés vécues. Le simple fait de trouver une oreille attentive a souvent des effets bénéfiques. Dans tous les cas, nous proposons des pistes de solutions et l'appel se termine toujours par une référence à l'association régionale concernée et nous assurons à la famille qu'elle y recevra des informations sur les ressources de sa région.

À l'approche du Mois de l'autisme, nous recevons plus de demandes de la part du personnel scolaire, pour partager ou trouver du matériel.

Côté recherche, les demandes augmentent chaque année: demandes de partage d'un appel à participation ou de lettres d'appui pour le financement d'un projet, sollicitations pour intégrer des comités de travail, etc.

La tenue de la formation TEACCH suscite aussi de nombreux appels, même si les mesures sanitaires en raison de la pandémie compliquent un peu les choses. Nous avons eu moins d'inscriptions cette année.

Bien que les gens communiquent encore beaucoup avec nous par téléphone, les demandes par courriels sont toujours très nombreuses. La plupart proviennent du Québec, mais nous continuons à recevoir des demandes de partout dans le monde.

Il est à noter que la FQA s'est dotée d'un système de téléphonie permettant à son équipe de maintenir une rapidité et une qualité de réponse, y compris en télétravail.

Une panoplie de publications

Parce que nos publications constituent un fil d'information et de sensibilisation privilégié, nous avons décidé d'en adapter certaines pour les rendre encore plus visibles, plus lisibles par le plus grand nombre, notamment en les rebaptisant. Tous les nouveaux titres affirment une feuille de route éditoriale unique, comme un clin d'œil à un acronyme bien connu: **Transmettre - Sensibiliser - Accompagner**.

► Parlons autisme (anciennement l'Info-MEMBRES)

Alors que le contenu de *l'Info-MEMBRES* était de plus en plus étoffé, il restait peu lu en raison de son titre. En devenant *Parlons autisme*, il s'adresse à plus de lecteurs et peut être utilisé davantage comme outil de promotion et de revendication dans certains dossiers. Il a été publié cinq fois en 2021-2022:

- Avril 2021 : Spécial Mois de l'autisme
- Juin 2021 : COVID-19: De forts impacts pour les personnes autistes et leur famille
- Août 2021 : Services scolaires: entre bris de services et initiatives d'inclusion
- Octobre 2021 : Hébergement: à la rencontre de nouveaux milieux de vie innovants et inclusifs
- Décembre 2021 : Trucs et astuces pour les fêtes de fin d'année





UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Jade était autiste...
Faute de services d'évaluation, elle devrait continuer à vivre avec ses difficultés sans les comprendre.




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Henri était autiste...
Son profil atypique l'aurait... typiquement exclu du milieu professionnel.




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Théo était autiste...
Faute de place en service scolaire adapté pour l'accueillir, ses parents devraient s'improviser enseignants, éducateurs...




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Denis était autiste...
Son risque de suicide serait deux fois plus élevé que pour les autres jeunes de son âge* (jusqu'à 24 ans).
* Selon l'étatist national de santé publique du Québec, 2017.




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Léa était autiste...
Elle ferait partie de la catégorie des élèves handicapés dont la hausse a été la plus forte entre 2001 et 2016: 628,4%.




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Tom était autiste...
Ses chances d'inclusion professionnelle n'exéceraient pas 10%, une fois adulte.




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Paul était autiste...
Il pourrait être transféré dans un autre établissement scolaire. Du jour au lendemain, sans concertation, ni préparation...




UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Anne était autiste...
Sans service résidentiel adapté à ses besoins, elle habiterait encore chez ses parents.



Justement... Théo, Léa, Paul, Tom, Jade, Denis, Anne, Henry, Kim sont autistes.



UNE LOI EN FAVEUR DE LA COMMUNICATION

Si Kim était autiste...
Elle aurait attendu plus de 10 ans avant de pouvoir bénéficier d'un service d'intégration résidentielle, une fois majeure.




**FAISONS DES SERVICES
UNE LIGNE DE VIE POUR
LES PERSONNES AUTISTES.**

Compagne de sensibilisation portée par la Fédération québécoise de l'autisme et les 16 associations régionales de l'autisme au Québec : Société de l'autisme de l'Abitibi-Témiscamingue; Autisme de l'Est-du-Québec; Autisme Centre-du-Québec; Arc-en-Ciel; volet autisme Chaudières-Appalaches; Action autisme et TED Haute-Côte-Nord; Monticougon; Association Nord-côte de l'autisme et des TED; Autisme Estrie; Société de l'Autisme Région Lanaudière; Société de l'autisme des Laurentides; Société de l'autisme et des TED Lovel; Autisme Mauricie; Autisme Montérégie; Autisme Outaouais; Autisme Québec et Autisme Saguenay-Lac-Saint-Jean.

AUTISME.QC.CA

Parmi tous les dossiers abordés, on peut revenir sur celui consacré aux impacts de la COVID-19 sur les services et le soutien apportés aux personnes autistes et à leur famille. On y présentait, entre autres, les résultats d'une importante enquête sur les besoins des familles et des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et l'impact de l'épisode de confinement dans le contexte de la pandémie liée à la COVID-19. Nathalie Poirier, chercheuse, s'intéresse aux besoins des personnes autistes depuis de nombreuses années. De son côté, Isabelle Perrin, personne-ressource du comité des usagers liés au CIUSSS du Centre-Sud de l'Île-de-Montréal, témoigne de la réalité des personnes vulnérables et de leur famille pendant la pandémie sur ce territoire.

En août, on pouvait consulter un important dossier scolaire intitulé: *Entre bris de services et initiatives d'inclusion*. On y retrouvait une entrevue de M^{me} Jennifer Maccarone, députée de Westmount-St-Louis et maman de deux jeunes autistes d'âge scolaire, et de M. Michel Labonté, un papa qui défend les droits des élèves autistes depuis de nombreuses années. Autisme Estrie y présentait un projet concerté permettant aux élèves déscolarisés de retourner en classe.

En octobre, nous avons publié un autre dossier important: l'hébergement. Madame Lucille Béliveau-Bargiel, véritable bibliothèque vivante de l'autisme, y faisait un portrait assez complet de la situation au Québec. Autisme Laval présentait un projet pour développer les habitudes et les habiletés nécessaires à la vie en logement autonome et la Maison de l'autisme, un projet d'hébergement.

► Bibli'autisme (anciennement l'Info-LITTÉRAIRE)

L'Info-LITTÉRAIRE a changé de format de publication en devenant *Bibli'autisme*. L'Info-LITTÉRAIRE a été publié quatre fois pendant l'année. Ensuite, nous avons lancé la parution de *Bibli'autisme*. Beaucoup plus flexible, ce format nous permet de publier sans attendre une fiche au moment de la parution d'un livre.

Nous y avons présenté tous les nouveaux livres qui nous sont parvenus par les maisons d'édition, en tout, 17 nouveaux titres. Grâce à son format (une seule page), *Bibli'autisme* est largement diffusé sur notre page Facebook, ce qui permet d'accroître la visibilité de nos chroniques.

► Autisme, mode d'emploi

Pour plus de clarté, nous avons décidé de regrouper sous une même collection, *Autisme, mode d'emploi*, plusieurs de nos feuillets pratiques. Nous en profitons d'ailleurs pour les mettre à jour. Cette formule d'outils de lecture courte plaît beaucoup à notre lectorat si l'on en juge par les chiffres de téléchargements constatés sur notre site Internet.

Juste avant les fêtes, nous avons actualisé la fiche intitulée *Il y a un autiste dans mon party!* Nous avons également refait celle nommée *Et si mon enfant était autiste*, tout comme la pochette parent. Intitulé *Vos premières démarches après le diagnostic*, cet outil répond à plusieurs questions des parents.

► L'EXPRESS

Nous avons encore une fois battu un record avec le numéro de l'EXPRESS au printemps 2021. Soixante-huit pages de contenu, deux dossiers importants et plusieurs résultats de recherche.

Le premier dossier portait sur l'impact de la pandémie pour les mères d'enfants autistes. Nadine Chapdelaine, Catherine des Rivières-Pigeon et Marie-Hélène Poulin ont fait l'analyse qualitative des mères d'enfants ayant un TSA en temps de pandémie. On pouvait y lire aussi le témoignage de parents et d'un ado autiste.

Le deuxième dossier présentait une étude sur la pair-aidance entre personnes autistes: un soutien vers le rétablissement, par Isabelle Courcy, Mathieu Giroux et Lucila Guerrero. Mélanie Giroux, directrice générale du Regroupement des aidants naturels du Québec, signait un article sur la reconnaissance des proches aidants par la loi.

Notre chronique *Actualités* a présenté les articles de trois acteurs importants sur les 45 ans de la FQA: Jo-Ann Lauzon, Georges Huard et Jocelyne Sylvestre.

Preuve que l'autisme intéresse bon nombre de chercheurs, notre chronique *Recherches* a présenté les résultats de sept recherches touchant l'autisme. Enfin, dans notre chronique *Témoignage*, nous avons le texte de Nadia Lévesque, maman et auteure.

Une nouveauté: si la revue papier continue d'être vendue dans notre boutique, nous mettons en ligne le PDF en téléchargement gratuit dès sa sortie considérant l'importance de sa diffusion au plus grand nombre.

► Nos guides

Nous n'avons pas publié de nouveau guide cette année, mais nous avons toutefois actualisé le guide *Au quotidien: Guide pour les personnes autistes*. Il est désormais proposé exclusivement au format PDF.

Un site Internet incontournable

Faut-il le rappeler, le site Internet de la Fédération est le guichet d'information par excellence pour les personnes autistes, leur famille, les professionnels au Québec et un peu partout sur la planète, plus particulièrement les pays francophones.

Quotidiennement, nous nous efforçons de le maintenir à jour en supprimant des ressources inexistantes, en ajoutant des informations pertinentes et actualisées.

Pendant l'année, la fréquentation du site s'est maintenue au niveau de l'année précédente: plus de 383 000 visiteurs uniques, l'équivalent de 745 000 pages vues et de 65 500 téléchargements (62 370 pour l'année précédente).

Facebook, la communauté en réseau

Alliée de notre site Internet, notre page Facebook continue de s'affirmer comme une source majeure d'information et de sensibilisation à l'autisme.

Au 31 mars 2022, notre page Facebook comptabilisait 28 567 personnes abonnées (25 891 en mars 2021). La couverture de notre page Facebook est en augmentation de 76 % comparativement à la période précédente avec 597 604 personnes ayant consulté un de nos contenus.

Plus que jamais, notre page Facebook devient un vecteur privilégié pour annoncer conférences, rencontres, ateliers, etc. Nous partageons également beaucoup d'appels à participations ou à témoignages relayant ainsi le travail des chercheuses et chercheurs en mettant à leur disposition notre audience au sein de la communauté. Bien évidemment, notre page Facebook fait aussi la promotion de nos propres publications et est un porte-voix essentiel pour faire rayonner notre mission et nos actions.

Revue de presse: l'autisme ici et ailleurs

En 12 mois, ce sont 47 revues de presse que nous avons diffusées. Après un incident technique sur notre base de données durant l'été, nous avons relancé une campagne d'inscription et commençons à reconstituer notre lectorat.

Un centre de documentation, reflet de la diversité éditoriale

Il n'est pas rare que des maisons d'édition nous sollicitent spontanément pour nous proposer des copies presse de leurs dernières nouveautés en lien avec l'autisme. Nous intégrons toutes les formes éditoriales:



essai, roman, recherche, bande dessinée, etc. Parce que cette année encore nos locaux n'étaient pas accessibles en raison de la pandémie, tous les emprunts ont été faits par la poste.

Formation: favoriser l'inclusion scolaire

Notre rubrique « Formation » dans laquelle sont répertoriés les organismes proposant des formations continues d'être consultée avec même une hausse par rapport à la période précédente: 10 166 consultations contre 9 123.

Pour notre formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire (TEACCH), nous avons renouvelé l'organisation mise en place l'année précédente. La semaine de formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire, qui se déroulait en juin et juillet, s'est transformée en une session de septembre 2021 à février 2022, à raison d'un samedi par mois. Un des bénéfices de cette nouvelle formule est de pouvoir alterner le volet théorique (les caractéristiques des élèves autistes, la structure de l'espace, du temps et des activités, l'autonomie au travail et dans la vie quotidienne, la communication réceptive et expressive, la gestion de classe, la socialisation et les comportements défaits) et le volet pratique avec notamment un retour d'expérience systématique après l'application des concepts en classe.

Cette formation a compté 16 participants, dont 1 parent, à Montréal; 12 participants, dont 1 parent, à Laval.

Vingt-et-un techniciens et techniciennes en éducation spécialisée ont aussi bénéficié d'une formation adaptée.

Une formation de deux jours a été offerte à 15 personnes d'un centre d'activités de jour.

C'est encore une fois grâce à nos partenaires du Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire inspiré de l'approche TEACCH que cette formation très demandée peut se tenir. Merci de cette belle collaboration.

Voici quelques commentaires de participants à la formation TEACCH:

Merci pour tout! Malgré la fatigue chaque samedi en arrivant, on repart avec le sourire et on se sent plus compétente!

Merci beaucoup aux formatrices! Quelle formation enrichissante et pertinente! Je me sens mieux outillée pour intervenir auprès des élèves autistes.

Merci beaucoup!!! Cette formation était très pertinente pour ma vie professionnelle.



ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION

Une veille politique constante

En raison principalement de la pandémie, nos revendications ont peu avancé cette année. Plusieurs dossiers ont été mis sur la glace. Avec les grands regroupements provinciaux (COSME, COPHAN, AQRIPIH, SQDI), nous avons tenté de faire augmenter la priorité de vaccination des personnes autistes, handicapées ou avec un problème sévère de santé mentale, sans succès. Notre action était pourtant bien documentée, entre autres, avec des statistiques de l'Organisation mondiale de la santé. Nous avons eu l'impression que les personnes que nous représentons sont considérées comme des citoyens et des citoyennes de seconde zone aux yeux du ministère de la Santé et des Services sociaux et de tout le gouvernement provincial.

En septembre, nous avons consulté nos associations régionales afin de remplir le questionnaire de consultation sur la révision de la politique d'admissibilité au transport adapté. Plusieurs d'entre elles ont répondu, ce qui nous a permis de faire un bon portrait des problématiques existantes.

En ce qui concerne le suivi des mesures du plan d'action sur le TSA 2017-2022, les travaux se sont accélérés dès la fin de 2021. La FQA a été consultée pour certaines mesures prévues au plan d'action:

- ▶ Mesure 7 – Élaboration des lignes directrices interministérielles sur la transition vers la maternelle des enfants autistes recevant des services de réadaptation. Nous avons pu compter sur la collaboration d'Amélie Hérard, intervenante à Autisme Lanaudière, pour la rédaction de nos commentaires dans un document de consultation.
- ▶ Mesures 12 et 19 – Proposition de recommandations portant sur des interventions visant à répondre aux besoins des adolescents et des adultes ayant un TSA. Nous avons participé aux rencontres du comité et fait nos commentaires sur l'ensemble du document de consultation.
- ▶ Mesure 34 – Stratégie de transfert de connaissance. Nous avons participé à deux rencontres et fait nos commentaires sur le guide d'accompagnement et sur la figure synthèse de la Stratégie globale de transfert des connaissances issues de la recherche portant sur l'autisme.

Tout au long de l'année, nous avons été consultés par divers partenaires:

- ▶ Nous avons consulté les régions et rempli le questionnaire de l'OPHQ ayant pour objectif de recueillir vos observations afin de mieux cerner les principaux obstacles rencontrés par les personnes handicapées dans le cadre des huit programmes et mesures identifiées, ces obstacles étant susceptibles d'entraîner des besoins essentiels non comblés.
- ▶ Avec l'apport important des associations régionales, nous avons rempli le questionnaire sur *Révision de la politique d'admissibilité au transport adapté*, du ministère des Transports.
- ▶ L'Observatoire québécois de la proche-aidance, issu de la Politique nationale et du plan d'action gouvernemental de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches-aidantes dans leur rôle, nous a également sollicités.
- ▶ Observatoire des tout-petits, consultation d'experts.

Nous avons également participé à de nombreuses réunions. Citons, par exemple:

- ▶ Rencontre ministère de la Santé et des Services sociaux – 8 rencontres
- ▶ TED sans frontières – 4 rencontres, dont l'AGA
- ▶ Curateur public – 9 rencontres
- ▶ Fonds de recherche Inclusion sociale (Fris) – 1 rencontre

L'équipe de la FQA a également été sollicitée pour prendre la parole dans certains événements. Madame Lili Plourde a, par exemple, présenté le mot de la fin au 27^e rendez-vous de l'Institut universitaire DI-TSA et M. Tommy Bédard a fait le mot d'ouverture de la journée annuelle du RNETSA.

Outre une rencontre avec M. Lionel Carmant, le 9 mars 2022, nous avons été entendus en Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, le 19 août 2021. Afin de bien nous préparer à ce sujet délicat, nous avons participé à des rencontres d'échanges avec l'Office des personnes handicapées du Québec et les grands regroupements avant la rédaction de notre mémoire. Parmi nos recommandations, nous avons insisté sur la nécessité de ne jamais pouvoir demander les soins de fin de vie pour une autre personne, qu'elle soit considérée inapte ou non, peu importe son âge.

Bien que nous n'ayons pas été invités en commission parlementaire, nous avons rédigé un mémoire sur le projet de loi n°101, visant à renforcer la lutte contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité ainsi que la surveillance de la qualité des services de santé et des services sociaux.

Le 24 novembre 2021, nous avons pu présenter notre mémoire en consultation particulière sur le projet de loi n°1, modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et à compléter son développement. Nous avons, entre autres, recommandé de faire du guichet unique un véritable outil de référence et d'appariement servant à assurer une offre de services de garde éducatifs à l'enfance répondant aux besoins des parents et favorisant l'égalité des chances des enfants, tout en respectant les critères d'admission et le rang attribué à un enfant et éliminer la discrimination dont sont victimes les enfants en situation de handicap.

Le 19 janvier 2022, nous avons été invités à présenter nos recommandations en commission particulière sur le projet de loi n°9, modifiant la Loi sur le protecteur national de l'élève. Avec quelques modifications du projet de loi, nous espérons fermement que le ministre de l'Éducation, M. Jean-François Roberge, donnera les moyens aux parents d'obtenir un réel respect des droits de leur enfant.

Nous avons fait parvenir une lettre à M. Lionel Carmant, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, pour la réclamer la mise en place d'une trajectoire provinciale d'évaluation.

Nous avons demandé à M. Mathieu Lacombe, ministre de la Famille, de faire parvenir une lettre afin de remercier l'adolescent qui a osé dénoncer le geste d'intimidation dont a été victime un jeune garçon autiste dans un parc.

Des participations engagées

Nous continuons de siéger au conseil d'administration du Fonds de recherche inclusion sociale (FRIS) et sommes représentés au conseil d'administration du Consortium national d'expertise en inclusion sociale (CNEIS), organisme voué au recueil et à l'analyse des attentes des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Avec nos partenaires provinciaux, nous participons à des rencontres d'échanges avec les représentantes des services aux personnes ayant une déficience, organisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Nous étions présents à la rencontre bilatérale et aux rencontres multilatérales organisées par l'Office des personnes handicapées du Québec qui ont repris à la fin de l'année après avoir été suspendues pendant la pandémie.

Nous participons aux rencontres du conseil d'administration de TSA sans frontières.

Comme depuis plusieurs années, nous sommes très actifs au sein du groupe de travail de l'équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA), cinq rencontres sur la période. Nous avons collaboré à la réalisation du Guide sur l'offre de services en dépendance aux personnes autistes, avec l'équipe de Marie-Hélène Poulin.

Nous avons maintenu notre partenariat avec le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et Myelin, la première plateforme d'information et de collaboration en autisme, dans le cadre d'une refonte de cet outil.

Nos appuis aux projets structurants

Conformément à notre politique et à nos valeurs, nous soutenons toute création de programmes, ressources, services, associations, activités, qui propose des moyens de répondre aux besoins et aux attentes des personnes et à ceux de leur famille. La Fédération québécoise de l'autisme encourage également la recherche, la formation, le développement des connaissances et leur diffusion.

Ainsi, pendant l'année, nous avons appuyé les projets suivants :

- ▶ Appui à la Maison de l'autisme pour son projet résidentiel
- ▶ Autonome cuisine – Lettre d'appui au grand projet d'autonomie en cuisine
- ▶ Projet « Trajectoires de soins et trouble du spectre de l'autisme au Québec » sous la direction de Pr Alain Vanasse et Pre Mélanie Couture, professeurs à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (FMSS, UdeS)
- ▶ Soutien au magazine *Autre*, la première revue par et pour les personnes autistes au Québec
- ▶ Demande de mandat d'initiative concernant la scolarisation des enfants autistes et handicapés, de M^{me} Jennifer Maccarone, députée de Westmount-Saint-Louis
- ▶ Demande de mandat d'initiative concernant l'accessibilité aux services de garde éducatifs à l'enfance pour les enfants handicapés ou sous le spectre de l'autisme ainsi qu'aux mesures disponibles pour ces enfants, de M^{me} Jennifer Maccarone, députée de Westmount-St-Louis
- ▶ Lettre d'appui à la mission d'Intégration TSA, pour le projet Libellule
- ▶ Demande de financement dans le cadre du programme Fonds stratégique pour le trouble du spectre de l'autisme, pour l'élaboration du projet : « Le soutien par les pairs en autisme et l'amélioration de soins centrés sur les besoins des familles et sans stigma » de D^{re} Alena Valderrama du CHU Sainte-Justine
- ▶ Appui à P^{re} Marie-Hélène Poulin pour le projet de partenariat intitulé : « Continuum Autisme – Comprendre les besoins de services sociaux des personnes autistes adultes et développer des pratiques prometteuses d'accompagnement sur le continuum de services »
- ▶ Engagement à soutenir le symposium ayant pour titre *Vers une vie adulte active*
- ▶ Appui au projet « Outil de reconnaissance des signes précurseurs de crise comportementale pour favoriser l'inclusion sociale des individus autistes » présenté par le Cégep de Saint-Hyacinthe
- ▶ Appui au projet résidentiel Demeure Toi

De façon ponctuelle, nous pouvons aussi accompagner certains organismes :

- ▶ Demande du RNETSA pour recrutement de parents/intervenants pour développer un outil de transfert de connaissance
- ▶ Demande du département de de l'Université Laval, avant de donner un bloc de 12 heures de cours pour des étudiants et des étudiantes à la maîtrise en orthopédagogie. Madame Nadia Lévesque a accepté de donner la formation en juin 2022.
- ▶ Conseil éditorial pour le Vieux-Port de Montréal pour la réalisation d'un guide pour visiteurs à besoins particuliers

Une voix qui porte dans les médias

Que ce soit par communiqué de presse ou interventions directes dans les médias, la FQA se fait dès que possible le porte-voix des personnes autistes, de leur famille avec toujours la volonté de promouvoir au mieux leurs droits.

► Nos communiqués de presse

- 31 mars: Mois de l'autisme: le respect de la diversité, ça nous allume!
- 24 février: COVID-19, les grandes oubliées de la vaccination: les personnes handicapées et celles vivant avec un problème de santé mentale
- 25 février: Une mort qui aurait pu être évitée
- 18 mars: Vaccination des personnes handicapées ou vivant avec une problématique de santé mentale: le virus tue sans égard au lieu de résidence!
- 2 avril: La Fédération québécoise de l'autisme: nous sommes toujours là!
- 13 avril: Aveuglement volontaire du gouvernement: les personnes handicapées et celles ayant des problèmes de santé mentale doivent être immunisées au rang 8
- 23 avril: Vaccination pour toutes les personnes handicapées: un soulagement après trois mois de demandes pourtant basées sur la science
- 8 novembre: Aux courageux témoins d'intimidation qui parlent

► Revue de presse (non exhaustive)

Montréal Campus – Symbole de l'autisme: où est la pièce manquante du casse-tête?

100,1 FM – Entrevue avec Pascal Franco, chargé de projet à la Fédération québécoise de l'autisme

CScience – Une IA pour parler aux personnes autistes

En Beauce – 45^e anniversaire de la Fédération québécoise de l'autisme

Radio-Canada – La difficile quête d'hébergement pour les autistes devenus adultes

Radio-Canada – Les enfants autistes, victimes collatérales de la suspension des non-vaccinés?

Radio-Canada – « Adapter le travail aux autistes demande de la bienveillance »

Le journal de Québec – Deux fois plus d'élèves autistes dans les écoles québécoises

La Presse + – Des « embûches supplémentaires » pour les parents d'enfants autistes

La Presse – Violence près des écoles « On a souvent un sentiment d'impuissance »

La Presse – Pénurie de personnel: l'action communautaire est menacée

Boom 104,1 – Vaccin: à quand le tour des personnes autistes en Montérégie?

TVA Nouvelles – Deux fois plus d'élèves autistes dans les écoles québécoises

Le courrier du Sud – La citrouille bleue sensibilise à la réalité des enfants autistes

Un Observatoire pour mieux connaître l'autisme au Québec

Qui peut aujourd'hui afficher le délai moyen d'attente d'un diagnostic d'autisme au Québec? Personne. Qui peut donner le pourcentage de personnes autistes qui ont accès à un parcours socioprofessionnel? Personne. Qui peut quantifier combien d'élèves autistes sont en rupture de services malgré leurs plans d'intervention? Personne. Bien sûr, certaines données existent, mais elles sont soit trop globales (en incluant d'autres conditions que l'autisme par exemple), soit au contraire trop parcellaires pour constituer une image exacte ou du moins pertinente.

Le travail en silo des divers ministères (santé, éducation, emploi, etc.) accentue encore un peu plus cette difficulté à synthétiser les informations existantes et à appuyer nos certitudes nourries par les 16 associations régionales en autisme. Car leurs équipes nous le disent et nous le répètent à l'envi: les coutures craquent de partout et cela était vrai avant même que la pandémie détricote encore davantage un équilibre précaire pour beaucoup de familles...

Alors, comment faire pour obtenir ces fameux chiffres? Aller à la source, au plus près du terrain et des familles en les interrogeant directement, régulièrement et constituer ainsi un... Observatoire québécois de l'autisme. C'est ainsi qu'est née, il y a plusieurs mois, l'idée de ce projet ambitieux mis sur pied en partenariat avec l'équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA) de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et Videns Analytics, leader québécois en intelligence artificielle et en valorisation de données.

Totalement inédit, l'Observatoire québécois de l'autisme est un site Internet adossé à une base de données évolutive qui est remplie, de manière volontaire et en respectant les plus hauts standards de confidentialité, par des personnes autistes et/ou leur famille. Une fois inscrites, elles sont sollicitées régulièrement pour répondre à des questionnaires sur des thématiques précises (santé, scolarité, emploi, etc.). Grâce à des protocoles sécurisés et totalement anonymisés, le traitement analytique des données permettra d'obtenir des tableaux de bord précis et chiffrés, depuis la « photo » générique jusqu'au zoom sur une thématique précise.

L'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme est d'être un outil au service du collectif. En s'inscrivant dans un travail de fond, ce nouvel outil irriguera nos actions dans les prochains mois.

Tout au long du processus de conception, l'équipe de l'Observatoire québécois de l'autisme s'est attachée à impliquer les personnes directement concernées par ce projet (personnes autistes, parents, professionnels et professionnelles): du développement informatique (réalisé pour partie par un jeune autiste) en passant par la validation du contenu ou encore les tests des versions bêta.

Par son ambition, ce projet nécessite d'adjoindre des partenaires publics et privés au noyau dur des trois fondateurs. Au regard de son intérêt sociétal et technologique, l'Observatoire québécois de l'autisme a bénéficié dès sa création du soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec et du ministère de l'Économie et de l'Innovation.

Nous tenons à remercier toutes les personnes bénévoles qui ont donné de leur temps à différentes étapes du projet et, en particulier, Jo-Ann Lauzon. À l'initiative de ce projet quand elle était directrice de la FQA, elle a effet souhaité maintenir son engagement. Un grand merci à elle!



MOBILISATION ET PARTENARIATS MOBILISATEURS

Mois de l'autisme, un événement majeur

Une nouvelle fois, la FQA et les associations régionales en autisme se sont adaptées aux conditions sanitaires pour concevoir des activités et des événements conformes aux restrictions sanitaires. Nous avons diffusé trois campagnes principales :



► La Leçon de vocabulaire

Comme le dit Louis T dans la première capsule vidéo de *La leçon de vocabulaire*, « on est souvent maladroit pour parler des personnes atypiques ou neurodiverses, celles qui ne sont pas tout à fait dans la norme. Alors, la plupart du temps, on se contorsionne les méninges pour trouver des expressions bienveillantes. Et puis paf, parfois on s'enfarge dans les fleurs du tapis ». Nous avons réalisé trois leçons de vocabulaire pour bien parler de l'autisme. Louis T donne nos préconisations de savoir-dire et de savoir-être !

La notoriété de Louis T nous a permis de battre notre record de consultations sur Facebook avec un taux de couverture de plus de 160 000 personnes touchées pour la première capsule et plus de 300 commentaires.

► Mon livre parle de 'TSA

Pendant le mois d'avril, nous avons mis le cap sur les livres, tous les livres en lien avec l'autisme, qu'ils soient scientifiques, pédagogiques, romanesques, autobiographiques, en mots, en images, en bandes dessinées... Mais aussi place aux lecteurs que nous avons invités à partager leurs coups de cœur et leurs livres de chevet sur les réseaux sociaux, dans leur cercle familial ou amical, etc.

► Trousse de sensibilisation

Apprendre la richesse de la diversité tout en s'amusant, c'est l'objectif de cette trousse de sensibilisation conçue avec l'aide de l'équipe d'Autisme Centre-du-Québec pour les plus jeunes (5 à 10 ans). Au programme : énigmes, coloriages et un tas de choses passionnantes pour savoir comment se comporter avec nos amis et amies autistes !

À l'occasion du Mois de l'autisme, nous avons renouvelé et établi de nouveaux partenariats.

► Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BANQ)

À l'occasion du Mois de l'autisme, Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BANQ) est partenaire de la FQA par le biais d'une étroite collaboration pour la réalisation des capsules de sensibilisation animées par Louis T. Fidèles à leur engagement en faveur de l'inclusivité, les équipes de BANQ se sont également mobilisées pour faire résonner la campagne Mon livre parle de 'TSA.

► Créations Boho

Pour souligner le Mois de l'autisme, les jeunes artistes de Créations Boho ont réalisé des bracelets pour homme et pour femme avec des pierres semi-précieuses. Créations Boho a reversé 30 % des profits générés par la vente de ces bracelets à la FQA.

► Autonome Cuisine

La cuisine est un des piliers majeurs de l'autonomie et procure d'importants bénéfices en matière d'habiletés et d'inclusivité, notamment pour les personnes autistes. Pour les accompagner à préparer des recettes délicieuses et faciles, Autonome Cuisine a créé un concept à base d'un ensemble d'ustensiles et d'une application numérique. Pour le lancement de la version bêta, mais très largement opérationnelle, l'ensemble est proposé à 75 \$, soit 60 % d'économie (valeur courante : 159,90 \$).



► Josie D. Artiste a décidé de renouveler son soutien à la cause de l'autisme : 8 \$ étaient remis à la Fédération québécoise de l'autisme pour chaque bracelet acheté.

► Étiquettes Griffe propose des étiquettes que l'on peut personnaliser avec des pictogrammes illustrant les conditions particulières propres à chaque individu. Elles permettent une identification claire sur laquelle on retrouve des informations importantes pour les premiers intervenants lors de situation d'urgence. L'autisme fait partie des options possibles. En utilisant le code promo FQA 2021, un rabais de 20 % était offert.

Une nouvelle porte-parole

En mars 2022, la FQA était heureuse d'annoncer que Valérie Jessica Laporte devenait sa nouvelle porte-parole. Artiste, autrice, autiste, Valérie Jessica Laporte incarne, à nos yeux, des valeurs auxquelles la FQA est très attachée : une attitude positive ; une volonté de transmettre et de sensibiliser, souvent avec humour ; une ouverture d'esprit sans ostracisme...



Lauréate en 2018 de l'hommage Michel-Francœur de la FQA, cette Saguenéenne d'adoption milite en effet depuis des années pour une meilleure connaissance de l'autisme. D'abord, à travers YouTube et son blogue Au royaume d'une Asperger (maintenant Bleu et atypique) et, depuis plusieurs mois, sur TikTok. À l'aide de capsules rythmées et pédagogiques, elle partage sa propre expérience. Utile pour aider et accompagner les personnes autistes ; indispensable pour sensibiliser le grand public. Maman de trois enfants, dont une fille elle-même autiste, Valérie Jessica Laporte embarque donc avec la FQA pour prolonger son engagement personnel qu'elle résume ainsi : autistes et neurotypiques, bâtissons les ponts.

Bien évidemment, nous avons profité de ce passage de relais pour remercier Nicola Ciccone de nous avoir accompagnés pendant toutes ces années et d'avoir porté la voix des personnes autistes et de leur famille.

Nous le remercions pour son humanité et son dévouement au service d'une cause dont la promotion reste encore, malgré tous nos efforts, une priorité. Nous lui dédions nos meilleurs vœux pour la suite de sa belle carrière musicale et son parcours personnel.

► À l'initiative de Valérie Jessica Laporte, ANRO Appareil a organisé une levée de fonds pendant tout le mois de février 2022. Pour chaque tuque vendue, 10 \$ étaient reversés à la FQA. Au total, ce sont 6700 \$ qui ont été collectés. Merci à eux.

Des partenariats diversifiés

► À la suite des restrictions sanitaires, la journée de sensibilisation à la Ronde a été annulée pour la deuxième année consécutive. Cela ne remet pas en cause la pérennité de ce partenariat pour les années à venir.

► Tirage au sort de 2 x 2 billets pour le film *Hors Normes* (Montréal et Québec).

► Tirage au sort de 2 x 2 billets pour la pièce de théâtre *Rose et la Machine* (Théâtre Duceppe et Production Porte Parole).

► Réduction de 20 % sur toute la collection de livres numériques sur upbilty.fr.

► À la suite de notre chronique du livre *Ourkito et les sons mystérieux*, Les Éditions Exclamation se sont engagées à remettre le montant de 1,50 \$ pour chaque livre vendu à la Fédération québécoise de l'autisme. Nous sommes fiers d'avoir soutenu cette nouvelle collection, La collection Bleue unique, qui publie son premier livre dont l'auteur est un jeune garçon autiste âgé de 8 ans qui s'appelle Gabriel Legault-Perrier.

FINANCEMENT

Nous avons reçu un montant supplémentaire non récurrent du Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales, en raison de la pandémie. Nous en sommes très reconnaissants. Merci au Secrétariat de nous soutenir dans la réalisation de notre mission depuis de nombreuses années.

Merci à tous nos partenaires qui font preuve d'imagination pour faire des levées de fonds au profit de la Fédération!

Merci à toutes les maisons d'édition qui nous fournissent des copies de presse de tout ce qui touche l'autisme.

Merci à toutes celles et tous ceux qui font des dons privés, des dons de compagnies et des dons *In Memoriam*.

BÉNÉVOLAT

Merci aux super administratrices et administrateurs de la Fédération pour tout le temps, l'expertise et l'implication qu'ils donnent généreusement.

Merci aux bénévoles qui ont participé aux différents comités de travail.

Merci à Juliette Monette, Nadia Lévesque pour leur participation à *Bibli'autisme* (anciennement Info-LITTÉRAIRE) à titre de chroniqueuses.

Merci à toutes les contributrices et tous les contributeurs (chercheuses et chercheurs, professionnelles et professionnels, spécialistes, etc.) qui pour certains nous envoient des textes, pour d'autres des photos, pour d'autres encore nous alertent sur des sujets importants et qui nous aident à alimenter ainsi nos différentes publications (*L'EXPRESS*, *Parlons autisme*, etc.).

Merci à Sarah Bennett, une étudiante en graphisme, Serena Bennett, qui a fait un stage du 25 janvier jusqu'au 14 février. Elle-même autiste, elle a conçu une campagne pour le Mois de l'autisme 2022, a décliné graphiquement les campagnes existantes (bannières FB, etc.) et réalisé le hors-série de *L'EXPRESS* 2022.

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.



Crédit : Jade Franco-Ehrmann

L'équipe de la FQA (de gauche à droite) : Yvette Prévost, Lili Plourde, Pascal Franco et Ginette Boulanger.

Ressources humaines au 31 mars 2022

LILI PLOURDE

Directrice générale

PASCAL FRANCO

Directeur information et communication

GINETTE BOULANGER

Soutien information et communication

YVETTE PRÉVOST

Responsable des opérations





FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

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
autisme.qc.ca