



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



RAPPORT D'ACTIVITÉ

2022-2023

SOMMAIRE

2 Membres du CA 2022-2023

3 Vision – Mission – Valeurs

4 Mot de la présidente

6 Mot de la directrice générale

8 Vie associative

11 Information et sensibilisation

14 Actions politiques et représentation

17 Mobilisation et partenariats mobilisateurs

19 Financement

19 Bénévolat

19 Ressources humaines au 31 mars 2023

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.

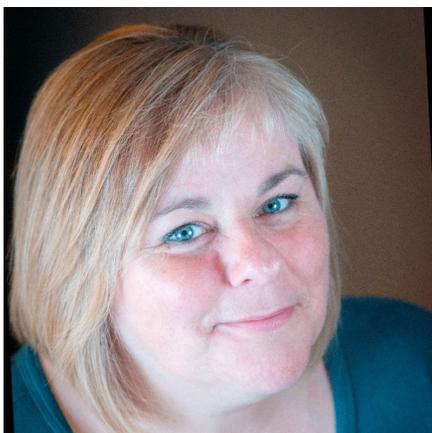
Transparence et intégrité

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 DE LA PRÉSIDENTE



Martine Quessy,
présidente

Sans l'action communautaire et sans la volonté des équipes à faire toujours plus, rien ne serait possible et beaucoup de familles seraient laissées pour compte. En leur nom, je leur adresse donc toutes mes félicitations et mes encouragements à continuer dans cette voie.

Il est toujours utile de jeter un œil dans le rétroviseur pour faire le bilan de nos efforts et des actions posées. Dans le brouhaha du quotidien, une actualité chasse la précédente, un dossier urgent en remplace un autre tout aussi important... Calmement, on vous propose donc de faire le point sur les douze derniers mois à travers ce rapport annuel.

Nous comptons beaucoup sur 2022, année d'élection, pour que le sujet des personnes autistes soit mis de l'avant par les partis politiques. La FQA avait d'ailleurs profité de ce rendez-vous démocratique pour les interroger sur leurs propositions afin d'améliorer les services pour les personnes autistes et leur famille. Comme tant d'autres organismes communautaires, nous leur tendions même la main pour apporter notre connaissance de la réalité du terrain, souvent éloignée des rapports ministériels. De nouveau, il a fallu se rendre à l'évidence: l'autisme ne faisait pas partie des priorités. Seuls deux partis ont pris la peine de répondre à notre courrier et, lors des débats, le sujet de l'autisme, dont le taux de prévalence continue d'augmenter, n'a jamais été abordé.

Alors puisque les mêmes causes produisent les mêmes effets, nous pourrions égrener les mêmes dysfonctionnements qui perdurent depuis de nombreuses années: ruptures de services, manque de formation de certains spécialistes, carences des ressources d'hébergements adaptés, etc. Comme vous pourrez le lire dans les pages qui suivent, la FQA et les 16 associations régionales en autisme ont maintenu leur forte mobilisation sur plusieurs d'entre eux. Parmi ceux-ci, il y en a un qui me tient particulièrement à cœur: la gestion des salles de retrait.

Bien encadrées et parfaitement aménagées, les salles de retrait en milieu scolaire peuvent constituer une solution pour permettre à un ou une élève autiste de gérer une phase de désorganisation ou de trop-plein émotionnel. Elles ne peuvent toutefois être l'unique recours et se substituer à une approche pédagogique globale dans laquelle les parents doivent être impérativement partie prenante. Combien existe-t-il de salles de retrait dans les établissements? Comment sont-elles équipées? Avec quelle vigilance sont-elles utili-

sées et avec quelle collaboration parentale? Sûr de lui et tout autant d'un système global qu'il découvre pourtant, le ministre de l'Éducation, Bernard Drainville, a fait fi de ces questions en refusant de commander une enquête publique et a simplement évoqué l'idée de concevoir un « guide de références ». Autant vous le dire, ce dossier est sur la table de la FQA pour les prochains mois!

Mais au-delà de ces déceptions et de ces espoirs parfois mis à mal, j'aimerais profiter de cette tribune pour souligner le travail exemplaire des associations régionales en autisme qui ont, cette année encore, déployé des trésors de créativité et une grosse dose de courage et d'engagement. Faut-il le rappeler: sans l'action communautaire et sans la volonté des équipes à faire toujours plus (avec parfois moins!), rien ne serait possible et beaucoup de familles seraient laissées pour compte. En leur nom, je leur adresse donc toutes mes félicitations et mes encouragements à continuer dans cette voie. Celle de la considération et du respect des personnes autistes, celle qui mènera à une société plus inclusive et ouverte à la diversité autistique.

Martine Quesy, présidente



À l'écoute de la communauté autistique, nous avons réinventé le slogan du Mois de l'autisme : Faisons briller l'autisme dans toute sa diversité.

Membres du conseil d'administration 2022-2023

TOMMY BÉDARD
Président
Région
Abitibi-Témiscamingue
(démission le 30/09/2022)

MARTINE QUESY
Présidente
Région Mauricie

VÉRONIQUE TREMBLAY
Vice-présidente
Région Capitale-Nationale

ALINE MOREAU
Secrétaire et trésorière
Région Lanaudière

MARIE-SOLEIL LATOUR
Administratrice
Région Centre-du-Québec

GERMAIN LAFRENIÈRE
Administrateur
Région Laval

SIMON DUFRESNE,
Administrateur
Région Est-du-Québec

GUYLAINE CAUCHON,
Administratrice
Région Saguenay-Lac-St-Jean

JACQUES-RENÉ GIGUÈRE,
Membre observateur

GABRIEL NORMANDEAU,
Membre observateur

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Lili Plourde,
directrice générale

En tant que citoyennes et citoyens, l'année 2022 nous a fait retourner aux urnes. En tant qu'organisme communautaire de promotion des droits des personnes autistes et leur famille, cela a supposé de rencontrer de nouveaux ministres afin de les sensibiliser aux dossiers et aux enjeux prioritaires. Sans oublier toutes celles et ceux qui, dans les différents cabinets, sont autant de rouages essentiels pour obtenir des réponses à nos nombreuses questions.

Plusieurs dossiers ont été menés de front et sont encore en attente de développement. La défense de droits demande beaucoup de patience...

Pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué...

Ce qui a particulièrement marqué notre attention cette année, c'est l'arrivée du nouveau Programme de revenu de base (PRB), actif depuis le 1^{er} janvier 2023. Le PRB permet aux personnes d'avoir des revenus de travail sans être coupées, ce qui représente un atout certain pour plusieurs personnes autistes. Cette approche rompt ainsi avec la mentalité punitive des aides de dernier recours. Malheureusement, le PRB est venu avec une complexification de l'accès au Programme de solidarité sociale (PSS). L'autisme a disparu de la liste des diagnostics évidents le 1^{er} juillet 2022, sans aucun avertissement. Être sur cette liste permet pourtant un accès direct au PSS et pour avoir accès au PRB, il faut passer 5 ans et ½ sur le PSS. Vous me suivez toujours ?

En enlevant tous les niveaux d'autisme de la liste des diagnostics évidents, le gouvernement a démontré un manque de compréhension et beaucoup de préjugés envers l'autisme. Il oblige les personnes à fournir des documents complémentaires et un rapport médical. Environ 50 % des personnes abandonnent les démarches, car elles ne savent pas quoi faire, ce qui les maintient dans la pauvreté. Environ 40 % des demandes au PSS sont faites par des personnes autistes ou ayant des troubles de santé mentale.

Bien que le Québec soit en pénurie de main-d'œuvre, les chiffres démontrent très bien que le taux d'employabilité des personnes en situation de handicap ne s'améliore pas. Les trois paliers de gouvernement n'atteignent pas leur cible; elles en sont même très loin. De plus, le gouvernement n'investit pas dans la stratégie nationale sur la main-d'œuvre, malgré la mesure 19: Favoriser l'intégration des personnes handicapées au marché du travail.

Alors, d'un côté, le gouvernement dit qu'il va sortir les gens de la pauvreté avec le PRB, mais de l'autre, il met des bâtons dans les roues aux personnes qui demandent le PSS. À quand une société juste et équitable pour les personnes qui peinent à trouver ou à se maintenir en emploi, parce qu'elles n'ont pas de soutien ou parce que le marché du travail n'est pas adapté ?

L'utilisation des mesures de contrôle en milieu scolaire doit être encadrée, comme c'est le cas dans le réseau de la santé. Elles doivent être utilisées uniquement en situation d'urgence, lorsque l'enfant est un danger pour lui-même ou pour les autres, et s'inscrire dans un plan d'intervention.

Pour une réelle inclusion scolaire, sans stigmatisation ni maltraitance

Autre dossier qui a retenu notre attention cette année: l'utilisation abusive des salles de retrait dans les écoles. Manque de personnel, comportements violents, enfants désorganisés sont autant de justification de la part des écoles. Mais la réalité, c'est que le manque de formation et de connaissance de la part du personnel scolaire, l'absence d'un plan d'intervention fait dans les règles de l'art, la carence de services adaptés et la persistance de préjugés envers les enfants font en sorte qu'on les enferme, on les suspend ou on les expulse. Encore aujourd'hui, les directions font pression sur les parents pour faire médicamenteusement les enfants avant leur retour à l'école. Les pédopsychiatres vous le diront: la contention chimique n'est pas la solution, il faut mettre en place des interventions adaptées aux besoins de l'enfant.

Au moment d'écrire ces lignes, nous sommes en attente d'une rencontre avec le ministre de l'Éducation, Monsieur Drainville. L'utilisation des mesures de contrôle en milieu scolaire doit être encadrée, comme c'est le cas dans le réseau de la santé. Elles doivent être utilisées uniquement en situation d'urgence, lorsque l'enfant est un danger pour lui-même ou pour les autres, et s'inscrire dans un plan d'intervention. Les parents doivent être avisés à chaque fois que leur enfant y passe du temps. Nous parlons d'enfants, qui sont enfermés et isolés, comme des criminels en prison. Il faut vraiment que les choses changent, et le changement vient avec une meilleure connaissance des caractéristiques autistiques et une remise en question de notre philosophie d'intervention. Le droit à l'école pour tous est prévu dans la Loi sur l'instruction publique. Il est grand temps que le personnel scolaire s'en souvienne. Il y a une différence entre des adolescents qui se battent dans la cour d'école et un élève autiste qui ne comprend pas une consigne et ne sait pas comment le communiquer. C'est un principe fondamental, mais beaucoup semblent l'avoir oublié.

Je termine en remerciant tous les parents et les adultes autistes qui se sont inscrits à l'Observatoire. Vos réponses sont importantes pour nous et nous permettrons de faire avancer certains dossiers avec les différents ministères, principalement celui de la Santé et des Services sociaux.

VIE ASSOCIATIVE

Une collaboration « tissée serrée »

► Des rencontres mensuelles

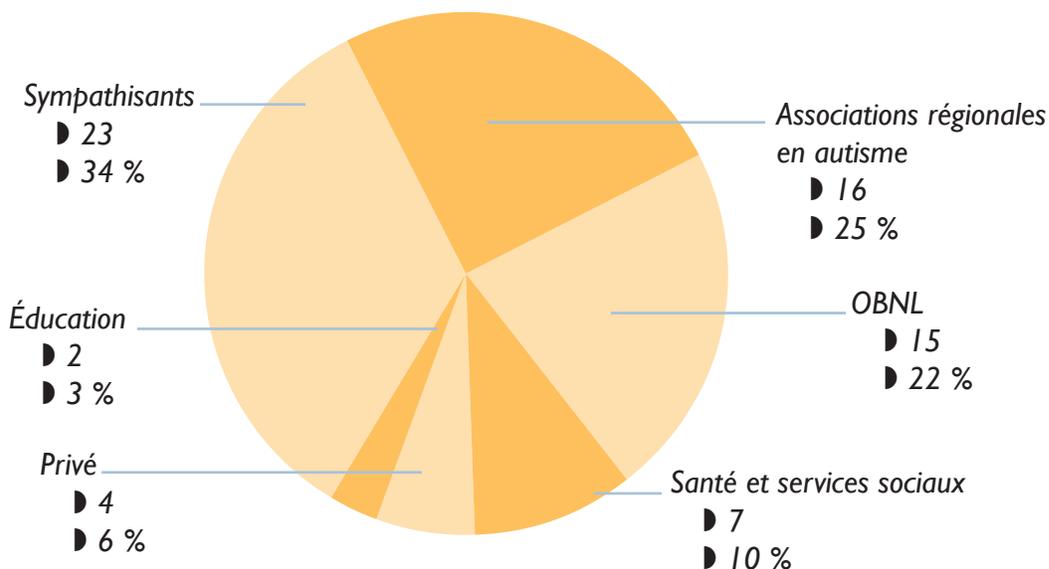
Les rencontres mensuelles débutées en 2021 ont continué :

- La demande de supplément pour enfant handicapé (SEH) — commencer à faciliter la demande
- L'utilisation des mesures de contrôle dans le réseau de la santé
- Partageons nos outils et nos nouveautés
- Présentation de l'hypothèse Saccade
- Présentation de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Les difficultés vécues dans le milieu scolaire
- L'offre de services des conseillers scolaires de l'OPHQ
- Les difficultés vécues par les familles avec les intervenants de la DPJ
- L'utilisation des mesures de contrôle en milieu scolaire

Certaines de ces rencontres ont amené un plan d'action :

- SEH — vidéos et présentation PowerPoint afin de mieux outiller les parents et les professionnels à compléter le formulaire.
- Une demande d'accès à l'information a démontré qu'environ 30 % des demandes faites par des parents d'enfants autistes sont refusées, principalement parce qu'il manquait des informations au dossier.
- DPJ — un avis sera préparé recensant les difficultés vécues et sera envoyé au Ministère.

Portrait des membres 2022-2023



Un comité élections a été mis sur pied au début de l'été avec les associations régionales. Nous avons fait parvenir une liste de questions aux différents partis au sujet de leur intention face aux personnes autistes et à leur famille.

► Une rencontre des gestionnaires

La rencontre des gestionnaires a eu lieu le 9 décembre 2022. Six régions ont participé en présentiel et cinq en visio-conférence. Annick Paradis, du Centre St-Pierre, a entretenu les participants sur les relations avec le conseil d'administration. Première rencontre en présentiel depuis la pandémie, le contact humain a été très apprécié!

► Un soutien permanent aux membres (et aux familles)

La FQA a renouvelé les fonds formation, répit et soutien au diagnostic.

Douze régions ont bénéficié de leur enveloppe de soutien au répit, le montant restant a été redistribué entre les régions ayant fait des demandes. L'enveloppe soutient financièrement des familles pour du répit à domicile ou dans une ressource, des camps d'été et des activités de jour.

Quant à l'enveloppe formation, douze régions ont payé des formations individuelles à des parents ou encore des formations de groupe s'adressant tant aux équipes de travail, qu'aux parents et aux adultes autistes.

Vingt-trois adultes ont reçu un soutien financier complet ou partiel pour une évaluation diagnostique, provenant de plusieurs régions différentes.

Grâce à la Fondation Mirella et Lino Saputo, nous avons un nouveau fonds soutien matériel pour les organisations. Treize régions ont fait une demande, pour un total de 80 000 \$.

Achat de matériel d'activités, pour une matériauthèque ou une salle sensorielle, pour le bien-être des participants et participantes aux activités.

Des comités de travail multiples

Toujours soucieux de concevoir des outils (guides, magazines, feuillets informatifs, etc.) qui répondent aux besoins des personnes autistes, de leur famille et des intervenantes et intervenants en autisme, nous mettons sur pied le plus possible des comités de travail. Pluralistes, ils sont composés des collègues de nos associations régionales disponibles et de personnes ayant un intérêt pour le sujet traité (personnes autistes, parents, spécialistes, etc.).

► 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 des dizaines (!) d'échanges via messagerie électronique.

► L'EXPRESS

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

Des équipes de travail impliquées

Mois de l'autisme

- Cécile Combe, Autisme Montérégie
- Marie-Élaine Coulombe, Autisme Québec
- Marianne Héту, Autisme Lanaudière
- Émilie Fortin, Autisme Saguenay Lac-Saint-Jean
- Christian Gaulin, Autisme Montérégie
- Soyana Comeau, Autisme Estrie
- Anick Gosselin, Autisme Centre-du-Québec
- Karine Brunet, Autisme Laurentides
- Jocelyne Sylvestre, Trait d'Union Outaouais
- Jessica Charbonneau, Autisme Laurentides
- Marie-Josée Lemieux, Autisme Est-du-Québec
- Nancy Chamberland, Autisme Chaudières-Appalaches
- Martine Quessy, Autisme Mauricie
- Pascal Franco, FQA

L'EXPRESS

- Ginette Côté, parent bénévole
- Martine Quessy, directrice Autisme Mauricie
- Lili Plourde, FQA
- Pascal Franco, FQA

Guide sur la sexualité

- Marie-André Groleau, psychoéducatrice et rédactrice
- Josée Durocher, autrice et blogueuse
- Patrice Saucier, parent
- Frédérique Fafard, professionnelle en sexologie chez Autisme Centre-du-Québec
- Catherine Bouchard-Tremblay, candidate à la maîtrise en sexologie
- Sophie Plaisance, Autisme Montérégie
- Pascal Franco, FQA
- Lili Plourde, FQA

► Guide sur la sexualité

Mandat: Meilleur vendeur des publications de la FQA, notre *Guide de sexualité pour les autistes au pays des neurotypiques* avait besoin d'une mise à jour pour mieux répondre à la réalité actuelle. Nous avons donc entrepris une refonte totale (textes et maquette) et nous nous sommes entourés de spécialistes (sexologues, personnes autistes, etc.) pour apporter l'information la plus pertinente possible.

L'assemblée générale, un point d'étape majeur

La 47^e assemblée générale annuelle a eu lieu en mode virtuel le 4 juin 2022. Quinze personnes étaient présentes, représentant neuf régions. Le bilan 2021-2022 et les perspectives pour 2022-2023 ont été présentés par la présidence et les membres de l'équipe.

Considérant le mode virtuel, il n'y a pas eu de présentation dans l'après-midi, mais les prix de la FQA ont été remis à la fin de la rencontre. Pour la 2^e année consécutive, 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.



La FQA a décerné le **Prix COUP-DE-CHAPEAU 2022** à Maude Laurendeau. Avec la pièce de théâtre *Rose et la machine*, et le livre éponyme, Maude Laurendeau a révélé au grand public son histoire personnelle et celle de Rose, sa fille autiste. Un parcours au cœur de la machine du réseau de la santé, puis du système éducatif, semé d'embûches, de méandres administratifs, d'absurdités parfois seulement maladroitement, souvent épuisantes et stigmatisantes. Dans une mise en scène subtile, elle a réinvité de nombreux spécialistes, joués avec brio par Julie Le Breton, pour « éclairer » sa réalité. Mais à travers cette trajectoire singulière, c'est bien celles de nombreuses familles avec un enfant autiste au Québec qu'elle a rendues visibles, palpables et si émouvantes. Avec, en creux, une question majeure: comment notre société peut-elle, doit-elle, se transformer pour faire une place à tous les profils neuroatypiques?



Le **Prix MICHEL-FRANCOEUR 2022** a été remis à Benjamin pour *Le monde Benjamin*. De toutes les ressources de sensibilisation à l'autisme disponibles, les capsules du monde de Benjamin tiennent une place de choix: le sourire de « Ben » reconnaissable entre mille; les regards émerveillés, parfois surpris aussi!, de Mathieu pendant certaines séquences; la connivence des deux qui font la paire et toute la joyeuse bande qui ponctue quelques tournages (Patricia, Marie-Laurence, etc.)... Divertissantes et émotionnelles, ces capsules transmettent des valeurs résolument positives comme le partage, l'acceptation, la famille, la persévérance, la confiance en soi. À ces vertus, Le Monde de Benjamin en ajoute une autre: celle de rappeler que les papas jouent aussi un rôle primordial dans ces parcours de vie. Peu de gens en doutaient, mais il est toujours bon de souligner certaines évidences.



Enfin, toute l'équipe de la FQA, son conseil d'administration et les 16 associations régionales se sont associés pour remercier Nicola Ciccone de nous avoir accompagnés pendant toutes ses années et d'avoir porté la voix des personnes autistes et de leur famille pour l'inclusion et l'acceptation de la différence. Avec cet **Hommage spécial 2022**, nous avons tenu à saluer son humanité et son dévouement au service d'une cause dont la promotion reste encore, malgré tous nos efforts, une priorité. Au nom des personnes autistes, de leur famille, de l'équipe de la FQA et de ses partenaires, nous lui souhaitons une belle suite dans sa carrière musicale et son parcours personnel au sein desquels, nous en sommes certains, l'autisme aura toujours sa place.

INFORMATION ET SENSIBILISATION

Téléphone et courriel, un soutien au quotidien

Par téléphone ou par courriel, la majorité des demandes proviennent des familles et le plus souvent leurs questions touchent les services. Dans des situations souvent difficiles, épuisées ou inquiètes, elles sont en recherche de solutions pour répondre aux besoins de leur enfant ou adulte autiste. Mais pas seulement! Un appel fait pour une demande spécifique tourne souvent à un échange plus personnel. Trouver une oreille attentive a souvent des effets bénéfiques. Dans tous les cas, nous proposons une liste de ressources 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. Quand cela est nécessaire, nous sollicitons notre réseau pour identifier des ressources plus précises et pertinentes.

À l'approche du Mois de l'autisme, nous recevons toujours plus de sollicitations de la part du personnel scolaire à la recherche de matériel de sensibilisation pour animer leurs activités.

Preuve que la FQA est aujourd'hui une actrice de référence dans le domaine de l'autisme, nous recevons régulièrement des demandes de la part des équipes de recherche: 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.

Bien que les gens communiquent encore beaucoup avec nous par téléphone (le besoin d'échanger en direct et de verbaliser est encore une fois une dimension importante pour les personnes qui nous contactent), les demandes par courriels sont toujours très nombreuses. La plupart proviennent du Québec, même si nous sommes régulièrement sollicités de partout dans le monde.

Bien que notre organisation soit dorénavant majoritairement en télétravail (le bureau est ouvert 2 jours par semaine, les mardis et jeudis), notre système de téléphonie nous permet de maintenir une rapidité et une qualité de réponse. Les messages téléphoniques sont automatiquement dirigés sur notre boîte courriel. Le rappel se fait majoritairement dans les 24 h.

Une panoplie de publications

L'année dernière, la FQA avait adapté certaines de ses publications pour les rendre encore plus visibles, plus lisibles par le plus grand nombre, notamment en les rebaptisant. Tous les nouveaux titres affirment ainsi une feuille de route éditoriale unique, comme un clin d'œil à un acronyme bien connu: **Transmettre — Sensibiliser — Accompagner**. Leur fréquence de parution de certains d'entre eux a également été revue pour permettre à l'équipe éditoriale de se consacrer à d'autres projets complémentaires.

► Parlons autisme

Le découpage de Parlons autisme repose sur un dossier thématique et quelques articles complémentaires. En 2022-2023, il a été publié cinq fois:

- Avril 2022: Spécial Mois de l'autisme
- Juin 2022: Érisa, les coulisses d'une recherche
- Septembre 2022: Répit, gardiennage, dépannage... Besoins criants et initiatives locales
- Décembre 2022: Trucs et astuces pour les fêtes de fin d'année
- Février 2023: Inclusion professionnelle: et si on accélérail?



- Le numéro de février 2023 de Parlons autisme.

► Bibli'autisme

Bibli'autisme est le nom donné aux chroniques de livres que nous intégrons dans notre centre de documentation. 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. En 2022-2023, nous avons présenté 15 nouveaux livres qui nous sont parvenus gracieusement par les maisons d'édition.

► Autisme, mode d'emploi

La collection **Autisme, mode d'emploi** réunit depuis l'année dernière sous une même appellation nos feuillets pratiques que nous mettons régulièrement à jour. Cela a été le cas cette année pour notre pochette parent, intitulée *Vos premières démarches après le diagnostic*.

► L'EXPRESS

L'engouement des équipes de recherche et des spécialistes pour publier dans notre magazine L'EXPRESS ne s'est pas démenti à l'occasion de cette édition du printemps 2022 qui a comptabilisé encore soixante-huit pages de contenu, sans compter un hors-série exceptionnel de 20 pages.

Le dossier de ce numéro portait sur la thématique du diagnostic à l'âge adulte. Qui sont exactement ces adultes en quête de compréhension de leur différence? Quel est ce déclic qui les pousse à mener un processus d'évaluation et de diagnostic? Y a-t-il une différence entre les femmes et les hommes? Autant de questions pour lesquelles nous sommes allés à la recherche de réponses... Pour cela, nous avons ouvert le débat, en permettant l'expression du contradictoire, puisque les spécialistes ne sont pas unanimes.

En complément, nous avons collecté des témoignages d'adultes pour qu'ils nous racontent une partie de leur histoire. Si les mots (maux) diffèrent parfois, les similarités de leur récit spontané font émerger des sillons communs, des difficultés partagées avec, de façon quasi unanime, le sentiment de délivrance porté par le diagnostic. Ces témoignages ont été diffusés au sein d'un cahier spécial disponible uniquement en PDF.

La rubrique Recherches a accueilli neuf textes sur des thématiques très diverses: depuis l'importance du yoga jusqu'aux indicateurs de la reconnaissance des savoirs parentaux par les intervenants éducatifs.

Enfin, Mélissa Perron a profité d'une carte blanche pour nous proposer un texte à la fois émouvant et percutant.

Un rappel: 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

Au programme de cette année, nous avons la refonte totale de notre guide sur la sexualité. Quelle aventure éditoriale! Entourés d'un comité de rédaction composé sur le principe du *par et pour les personnes autistes*, nous avons revu de fond en comble à la fois les textes et la maquette (illustrations comprises!). Très vigilants sur le vocabulaire à utiliser afin de le rendre le plus épique possible et sur les thématiques nouvelles à intégrer, nous avons aussi voulu le rendre plus ludique (avec des quizz sexo en fin de chapitres). La version PDF a d'ailleurs été rendue interactive avec notamment un sommaire cliquable: tous les champs à compléter ou les cases à cocher peuvent aussi l'être directement. En 235 pages (l'ancienne version en faisait 68), ce guide vise à éclairer et à soutenir des adolescents et des adultes autistes qui pourraient avoir des préoccupations dans le domaine de la sexualité ou qui souhaiteraient s'informer et s'éduquer. La puberté, l'hygiène, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, les sentiments amoureux et les relations sexuelles sont des sujets présentés de façon concrète et simplifiée. De plus, diverses thématiques sont abordées, comme l'aspect juridique de la sexualité, dont le consentement, le harcèlement, les agressions sexuelles, les enjeux liés aux médias sociaux, etc.



Un site Internet incontournable

Nous considérons toujours notre site Internet comme 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.

Conçu il y a plusieurs années, sur une technologique devenue en partie obsolète, notre site comporte des limitations tant pour sa mise à jour que sa consultation (le site n'est par exemple pas adaptatif en fonction de l'outil de consultation utilisé). Nous avons donc mis en chantier la refonte intégrale avec le support de l'agence spécialisée Cyclone. La nouvelle version sera déployée dans le courant du 2^e semestre 2023.

En parallèle, nous avons continué la mise à jour du site dont la fréquentation a affiché plus de 260 000 visiteurs uniques, plus de 554 000 pages vues et près de 63 000 téléchargements.

Face à des annonces scientifiques dont la portée nous est parfois difficile à décrypter, nous avons mis en place une nouvelle rubrique intitulée Décryp'infos dans laquelle des spécialistes nous aident à mieux comprendre les avancées et remettre en perspective, quand nécessaire, les informations.

Facebook, la communauté en réseau

Depuis plusieurs années, nous constatons que notre page Facebook tend à s'affirmer comme une source majeure d'information et de sensibilisation à l'autisme. Nous l'utilisons prioritairement 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.

Au 31 mars 2023, notre page Facebook comptabilisait plus de 33 000 personnes abonnées (28 567 en mars 2022), la couverture de notre page a été de 547 020 personnes.

Revue de presse: l'autisme ici et ailleurs

En 12 mois, ce sont 48 revues de presse que nous avons diffusées.

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. L'essentiel des emprunts a été fait par la poste.

Formation: favoriser l'inclusion scolaire

Nous avons maintenu la nouvelle organisation de notre formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire (TEACCH). La semaine de formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire s'est déroulée en une session de septembre 2022 à février 2023, 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 défis) et le volet pratique avec notamment un retour d'expérience systématique après l'application des concepts en classe.

► Cette formation a compté 23 participantes et participants à Montréal; et 5 à Mont-Laurier en distanciel.

► 19 techniciennes ou techniciens en éducation spécialisée ont aussi bénéficié d'une formation adaptée en présentiel et 5 autres en distanciel.

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.

ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION

Une veille politique constante

2022-2023 ayant été une année électorale, l'été a été un peu plus tranquille, avec moins de projets de loi à l'étude et moins de rencontres de comité. Nous avons fait parvenir une liste de questions aux différents partis au sujet de leur intention face aux personnes autistes et à leur famille.

Programme de revenu de base

Depuis l'automne 2022, la FQA est intégrée au comité de suivi des travaux sur le Programme de revenu de base (PRB). Les échanges continuent afin de bonifier le PRB et améliorer les conditions de vie des personnes autistes.

Au moment d'écrire ses lignes, en collaboration avec le COSME, nous avons des discussions avec le cabinet de la ministre de la Solidarité sociale et de l'action communautaire, Chantal Rouleau, afin de réintroduire les diagnostics d'autisme, de schizophrénie et de bipolarité dans la liste des diagnostics évidents permettant un accès direct au Programme de solidarité sociale (PSS). Nous avons aussi interpellé le bureau de Monsieur Carmant, car en complexifiant l'accès au PSS, il y a un risque certain de maintenir les gens dans la pauvreté, ce qui aura un impact sur leur état de santé.

La FQA a déposé un avis à Jean Boulet en mai 2022, recommandant, entre autres, de ramener l'autisme dans la liste des diagnostics évidents et en demandant de réduire le délai pour avoir accès au PRB.

Toujours en collaboration avec le COSME et la Fédération des mouvements *personnes d'abord du Québec*, nous avons envoyé un avis lors des consultations pré-budgétaires à ce sujet. Nous avons aussi déposé une plainte au Vérificateur général du Québec.

Dossier scolaire

À l'automne 2022, Radio-Canada a diffusé une série de reportages sur l'usage abusif des salles de retrait dans plusieurs écoles du Québec. En collaboration avec la SQDI et la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers, la FQA a posé une série d'actions.

Nous avons eu des rencontres avec des députés de Québec Solidaire, avec des représentantes du nouveau Protecteur national de l'élève ainsi qu'avec le Protecteur du citoyen, afin de les sensibiliser à la problématique suivante: l'utilisation abusive des salles de retrait est le symptôme du manque de connaissance et de formation en lien avec les particularités des élèves autistes. Un enfant ne peut respecter le code de vie s'il ne le comprend pas. Nous avons aussi appuyé la demande de mandat d'initiative faite par le Parti libéral du Québec.

Une demande d'accès à l'information a été faite pour connaître le nombre de classes spéciales et le nombre de salles de retrait à tous les centres de services scolaires du Québec. Un sondage aux parents a été mis en ligne au tout début d'avril 2023.

Une demande de rencontre a aussi été faite avec le cabinet du ministre de l'Éducation, Martin Drainville. Nous avons rencontré une attachée politique en janvier et sommes en attente d'une rencontre avec le Ministre.

Suivi des mesures du plan d'action sur le TSA 2017-2022

Bien que la FQA ait été consulté pour certaines mesures prévues au plan d'action, il y a peu de suivis qui ont été faits par la suite. Ce sera un dossier à suivre en 2023-2024.

Des participations engagées

La FQA a participé comme exposant au colloque de la Fédération des comités de parents du Québec

Dans le cadre du projet de loi n° 11, loi qui modifie l'aide médicale à mourir, nous avons fait un court avis appuyant les recommandations de la SQDI. Nous demandons, comme l'OPHQ, de mettre sur pied un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins de l'ensemble des personnes handicapées et d'y associer des représentants des personnes handicapées et les personnes elles-mêmes et répétons l'importance de ne jamais accepté le consentement substitué.

Ainsi, la Fédération a participé à quelques entrevues dont :

- ▶ Émission de radio les Capés, le 29 juin 2022
- ▶ Reportage à Radio-Canada sur les salles de retrait

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

- ▶ 1er octobre: Lettre ouverte commune de la Fédération québécoise de l'autisme, de la Société québécoise de la déficience intellectuelle et le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) parue dans Le Devoir
- ▶ 29 septembre: Manque de places d'hébergement adaptés: un impact majeur pour les personnes autistes et leur famille
- ▶ 16 septembre 2022: Élections 2022: n'oubliez pas les personnes autistes
- ▶ 3 août: La Fondation Mirella et Lino Saputo soutient l'Observatoire québécois de l'autisme
- ▶ 7 juin: C'est au tour du gouvernement de fournir un effort à 100 %
- ▶ 4 mai: Le Programme de revenu de base, une avancée insuffisante pour les personnes handicapées et celles ayant des troubles de santé mentale (communiqué conjoint)
- ▶ 4 avril: Un nouvel outil au service de l'autisme au Québec

▶ Revue de presse (non exhaustive)

Le Devoir — Reculs massifs pour les personnes en situation de handicap

Le Devoir — Des données pour mieux comprendre les personnes autistes

Infodimanche.com — Un budget engagé, mais pas pour les personnes autistes et leurs familles

Infodimanche.com — En avril, faisons briller l'autisme

Estrie Plus — Gabryel : 11 ans, autiste, et auteur!

Un Observatoire pour mieux connaître l'autisme au Québec

Mieux comprendre la réalité des personnes autistes et leur famille, c'est tout l'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme lancé l'année dernière pour le Mois de l'autisme 2022. Conçue en partenariat avec l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale de l'autisme (ÉRISA) et Videns Analytics, une entreprise d'informatique montréalaise, cette plateforme vise à collecter des données, sur une base volontaire, afin de mieux cerner les besoins des personnes autistes et de leur famille. En s'inscrivant dans un travail de fond, ce nouvel outil irriguera nos actions dans les prochaines années.



Mars 2023... Après une campagne de « recrutement » originale, aidés par des « ambassad'obs » très présents sur les médias sociaux, l'Obs compte un peu plus de 900 personnes inscrites et les premiers questionnaires complétés commencent à dessiner les contours de la diversité autistique au Québec. Encore en développement, l'entrepôt de données distille toutefois quelques tendances qui ont donné lieu à un premier tableau de bord, visible ici: observatoire.autisme.qc.ca.

Totalement inédit, l'Observateur 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 seront 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.



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. Actuellement, et pour trois ans, elle bénéficie du soutien de la part de la Fondation Mirella et Lino Saputo.

Nous tenons à remercier toutes les personnes bénévoles qui ont donné de leur temps à différentes étapes du projet.

MOBILISATION ET PARTENARIATS MOBILISATEURS

Mois de l'autisme, un événement qui résonne

Depuis quelques années, des commentaires (notamment sur les réseaux sociaux) pointaient du doigt l'utilisation exclusive de la couleur bleue dans le cadre de la journée du 2 avril, journée internationale de sensibilisation à l'autisme. Faisons briller en bleu est en effet le mot d'ordre de cette journée dédiée à l'autisme et célébrée partout sur la planète. Attentives aux mouvements de pensée qui traversent la communauté, la Fédération et les 16 associations régionales en autisme ont donc fait le choix d'adapter le slogan cette année. Notre conviction? Toutes les couleurs du spectre de l'arc-en-ciel sont les bienvenues pour promouvoir une société plus inclusive pour les personnes autistes, par les personnes autistes. En bleu, en rouge, en vert... Faisons briller l'autisme dans toute sa diversité. Voici la feuille de route que nous proposons maintenant pour la journée du 2 avril. À part quelques réticences compréhensibles, ce nouveau slogan a été bien accueilli.

Nous avons diffusé trois campagnes principales:

► Les bons mots à la bonne place

Il est souvent difficile de se battre contre des idées reçues, des impressions, des préjugés, des mythes. Pour cette campagne de sensibilisation, nous avons choisi de démêler le « oui » du « non ». Un enjeu majeur pour que les mots, ceux que l'on dit comme ceux que l'on écrit, ne constituent pas un obstacle de plus à l'inclusion des personnes autistes et leur famille.

► L'autisme vu par Serena Bennett

Serena Bennett est une jeune étudiante en arts graphiques. Elle est aussi autiste. Dans le cadre d'un stage de trois semaines à la Fédération québécoise en autisme, nous lui avons donné carte blanche pour concevoir une campagne de sensibilisation pour le Mois de l'autisme. Spontanément, elle a souhaité « parler » de son autisme, un autisme au féminin souvent invisible et mal compris. Nul doute que beaucoup de personnes autistes, sans restriction de genres, se retrouveront dans ces 4 affiches, à la fois personnelles et universelles! Merci à elle de nous ouvrir les yeux sur sa réalité et nous inciter à mieux considérer les personnes autistes.

► Le 30 avril, vos associations vous invitent à marcher

Le samedi 30 avril (dernier jour du Mois de l'autisme), partout au Québec, plusieurs des 16 associations régionales en autisme ont partagé une marche collective. Rendre visible une condition parfois invisible, aller à la rencontre de la différence, mieux comprendre l'autisme... Tels étaient les objectifs de ces rassemblements qui se voulaient avant tout festifs et joyeux. C'est d'ailleurs dans cet esprit que nous avons conçu à la fois un moulin à vent et des fanions, à imprimer et à arborer pour faire tourner le vent de l'inclusion!



Des appuis multiples

Avec comme politique de reconnaître d'emblée tout projet qui vise une meilleure qualité de vie pour les personnes pour les personnes autistes et leur famille, nous reconnaissons 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 :

- ▶ Redéfinir l'inclusion sociale pour mieux la mesurer grâce à l'Observatoire québécois de l'autisme, partenaire avec Catherine des Rivières-Pigeon, projet déposé le 30 septembre 2022 à Subventions Savoir, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.
- ▶ Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA) relativement à sa candidature au programme des réseaux thématiques 2024-2032 des Fonds de la recherche du Québec — Santé (FRQS).
- ▶ L'équipe de soins de proximité, de soins surspécialisés et de recherche autisme du CIUSSS-NIM — l'application au programme « initiatives stratégiques » du FRQS
- ▶ Des données aux témoignages : soutenir les initiatives et la planification en hébergement pour les adultes autistes sous la direction d'Isabelle Courcy, professeure à l'Université du Québec à Montréal et de Xavier-Henri Hervé, de la Maison de l'autisme.

Des partenariats diversifiés

- ▶ Après deux années d'annulation, la journée de sensibilisation à La Ronde a été renouvelée pour le plus grand plaisir des familles ! Au programme : soleil, sourires et amusement !
- ▶ Levée de fond Anro Apparel avec le soutien de Valérie Jessica Laporte, notre porte-parole.
- ▶ Levée de fond à l'initiative de Mélissa Perron avec la campagne Humains Solidaires.
- ▶ Levée de fond *via* la boutique la P'tite Mère.



- ▶ Journée de sensibilisation à La Ronde... Une belle journée qui favorise l'inclusion.



FINANCEMENT

Merci au Secrétariat à l'action communautaire autonome de nous soutenir dans la réalisation de notre mission depuis de nombreuses années.

Merci à la Fondation Mirella et Lino Saputo qui nous a soutenu pour trois projets en 2022-2023 et qui continue de nous appuyer pour la prochaine année.

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 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 Nadia Lévesque et Mélissa Boulanger pour leur participation à *Bibli'autisme* 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.).

Ressources humaines au 31 mars 2023

LILI PLOURDE
Directrice générale

PASCAL FRANCO
Directeur information
et communication

GINETTE BOULANGER
Soutien information
et communication

YVETTE PRÉVOST
Responsable des opérations

