



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

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

Ouvrez et participez à la découverte de la diversité autistique!

Pétition à signer

Pour la reconnaissance des diagnostics récents de l'autisme et de la possibilité dans la loi des diagnostics adultes passant par le programme de validation sociale. Signez la pétition ici

Je suis une personne autiste

Vous êtes adulte et vous avez un diagnostic d'autisme ou vous suspectez être autiste vous-même? Vous recherchez des informations pour mieux comprendre une personne adulte autiste et mieux l'accompagner? Ou vous consultez cette rubrique?

Accéder à ce post

Banque de ressources Boîte à outils

NUMÉRO 14 - PRINTEMPS 2023

L'EXPRESS

FQA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

Actualités Bien préparer l'entrée des enfants autistes à l'école

Témoignage Johannes Leck: «Ne jamais baisser les bras.»

DOSSIER Des données au service de l'autisme

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2023-2024

SOMMAIRE

3 Vision – Mission – Valeurs

4 Mot de la présidente

5 Membres du CA 2023-2024

6 Mot de la directrice générale

8 Vie associative

11 (In)formation et sensibilisation

17 Actions politiques et représentation

22 Mobilisation et partenariats mobilisateurs

23 Financement

23 Bénévolat

23 Ressources humaines au 31 mars 2024

Visuels de couverture: couverture de L'EXPRESS n° 16, visuel de la campagne de sensibilisation pour le mois de l'autisme 2023 et page d'accueil du nouveau site Internet de la FQA.

Rédaction: Lili Plourde, Martine Quessy, Pascal Franco

Graphisme: Pascal Franco

Mai 2024

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 administratrices et administrateurs, la direction générale que l'équipe de travail 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 autistes, 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

En mon nom et en celui de l'ensemble des membres du conseil d'administration de la FQA, je renouvelle donc à toutes les équipes des 16 associations régionales en autisme toutes mes félicitations et les assure de la fierté de les compter parmi nous.

Comme toujours, ce rendez-vous rituel du rapport annuel permet de « figer » les 12 derniers mois qui viennent de s'écouler. Dans les pages qui suivent, vous pourrez apprécier le travail porté par la FQA sur différents sujets essentiels : l'école, encore et toujours, l'accès aux programmes d'aides financières, etc.

De mon côté, je souhaite mettre en vedette l'implication des associations régionales en autisme. Quel courage et quelle obstination faut-il pour s'engager sur la voie du communautaire, en autisme comme pour d'autres causes d'ailleurs... Et les derniers mois ont confirmé la détermination des 16 associations régionales en autisme à ne surtout pas baisser les bras et, au contraire, à hisser la grand-voile et à maintenir le cap.

Quelques exemples parmi d'autres...

En avril 2023, Autisme Saguenay-Lac-Saint-Jean s'installait dans une nouvelle résidence, Le Repaire, capable d'accueillir très confortablement plus de membres, notamment pour leur service de répit. Le Repaire a nécessité un investissement de 665 000 dollars : cela montre à quel point nos organismes sont capables de soulever des montagnes pour répondre aux besoins des personnes autistes et de leur famille!

Après plusieurs mois de mobilisation pour réunir des partenaires, financiers notamment, d'efforts et de travaux, les équipes de la Société de l'Autisme de Lanaudière se sont installées elles aussi dans une nouvelle bâtisse plus adaptée. Quelle belle réussite quand on sait que tout cela a été mené de front avec l'activité normale des équipes! Pour vous en convaincre, allez donc jeter un coup d'œil sur leur page Facebook!

Partons maintenant chez Autisme de l'Est-du-Québec. Regarder la carte géographique du territoire couvert par cette association donnerait presque le tournis : de La Pocatière dans le Bas-Saint-Laurent jusqu'à Percé en Gaspésie en se baladant tranquillement sur les Îles-de-la-Madeleine... On le comprend : l'enjeu est de taille ici pour une équipe d'une toute petite dizaine de personnes. Pas intimidée par l'ampleur de la tâche, cette gang ultra-motivée vient même de mettre sur pied des services de répit individuel et de groupe.

Montérégie, Laval, Estrie, Laurentides, Abitibi-Témiscamingue, Montréal, Québec, Centre-du-Québec, Chaudière-Appalaches, Côte Nord, Outaouais, sans oublier Mauricie... Dans toutes ces régions également, les associations régionales en autisme n'ont pas manqué d'enthousiasme pour porter des projets souvent spectaculaires, compte tenu de la taille de leur effectif. Et malgré parfois une once de découragement, elles restent plus que jamais aux côtés des personnes autistes et de leur famille.

C'est d'ailleurs grâce à la participation des associations si nous avons pu rédiger un bilan du plan d'action en autisme et un avis concernant les difficultés vécues par les familles avec le personnel de la DPJ. Sans elles, nous n'aurions jamais réussi à présenter des documents aussi complets.

En mon nom et en celui de l'ensemble des membres du conseil d'administration de la FQA, je renouvelle donc à toutes les équipes des 16 associations régionales en autisme toutes mes félicitations et les assure de la fierté de les compter parmi nous.

Martine Quessy, présidente

Membres du conseil d'administration 2023-2024

MARTINE QUESSY

Présidente

Région Mauricie

MARIE-ÈVE DESMARAIS

Administratrice

Région Lanaudière

VÉRONIQUE TREMBLAY

Administratrice

Région Capitale-Nationale

GERMAIN LAFRENIÈRE

Vice-Président

Région Laval

SIMON DUFRESNE,

Administrateur

Région Est-du-Québec

JACQUES-RENÉ GIGUÈRE

Membre observateur

NATHALIE SAPINA

Secrétaire et trésorière

Région Montérégie

FEDERICO GAUCHAT,

Administrateur

Région Outaouais

GABRIEL NORMANDEAU

Membre observateur

Nous remercions Guylaine Cauchon (Saguenay-Lac-St-Jean), Marie-Soleil Latour (Centre-du-Québec) et Aline Moreau (Lanaudière) qui ont quitté en cours de mandat.

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Lili Plourde,
directrice générale

Les combats de 2023-2024 ont été assez similaires à l'année précédente. Sans parler du jour de la marmotte, nous avons dû continuer à marteler les mêmes revendications auprès des mêmes ministères.

Programme de solidarité sociale et contraintes sévères à l'emploi

Depuis le 1^{er} juillet 2022, les personnes autistes n'ont plus accès automatiquement au Programme de solidarité sociale (PSS), sauf si elles ont aussi un diagnostic de déficience intellectuelle ou un autre diagnostic qui est encore sur la liste. Bien que, en collaboration avec le COSME, nous avons multiplié les démarches afin de ramener l'autisme, la bipolarité et la schizophrénie dans la liste des diagnostics évidents, force est de constater que nous n'avons toujours pas atteint nos buts.

S'il est toujours possible pour une personne autiste de faire reconnaître sa contrainte sévère à l'emploi et être admise au PSS, elle n'a que 90 jours pour fournir les documents demandés et la démarche peut être difficile et anxiogène.

Nous avons déposé une pétition en ligne sur le site de l'Assemblée nationale, portée par le PLQ. En mars 2024, nous avons presque atteint les 2500 signatures et nous continuons d'en faire la promotion.

Scolaire

La grève des enseignants et des enseignantes de l'automne 2023 a laissé beaucoup de traces chez les enfants. Un rapport publié en février a démontré les effets négatifs chez les EHDA. Cette enquête a été réalisée en partenariat avec Dre Mélissa Généreux, médecin spécialiste en santé publique et professeure titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, l'Association des comités de parents anglophones (EPCA) et la Fédération des comités de parents du Québec

Mais ce qui nous a marqué particulièrement, c'est le discours de certains grévistes qui, plutôt que de fustiger le manque de ressources investies dans les écoles, ne cessent de blâmer les enfants à besoins particuliers.

Nous devons travailler tous ensemble afin que les enfants du Québec aient accès à des services scolaires qui répondent à leurs besoins. Nous ne prônons pas l'inclusion à tout prix, mais la solution n'est pas dans l'ouverture de plus de classes spéciales. Une classe spéciale sans personnel qualifié ne répondra pas davantage aux besoins.

Il faut faire une réelle évaluation des enfants et leur donner les services adéquats. Nous vivons présentement un recul de l'inclusion scolaire. Il faut vraiment se questionner sur nos valeurs comme société.

Depuis plusieurs années, nous sommes interpellés par des adultes ayant des besoins légers qui dénoncent les préjugés dont ils sont victimes, non seulement dans le réseau de la santé, mais parfois aussi associatif (ex.: centre de crise, etc.). Cela démontre le manque de formation à l'autisme du réseau de la santé, y compris les médecins de famille.

Il faut surtout cesser de dire que les enfants sont violents. Les actes « violents » des enfants sont bien souvent de mauvaises tentatives de communication, car ils n'ont pas les outils nécessaires pour se faire comprendre.

Campagne de sensibilisation

Depuis plusieurs années, nous sommes interpellés par des adultes ayant des besoins légers, principalement des femmes, pour dénoncer les préjugés dont ils et elles sont victimes, non seulement dans le réseau de la santé, mais parfois aussi associatif (ex.: centre de crise, etc.).

Ces préjugés démontrent le manque de formation à l'autisme du personnel du réseau de la santé, y compris les médecins de famille. Tous les discours sont entendus : « ça ne paraît pas », « tu me regardes dans les yeux », « l'autisme, c'est juste chez les enfants », « tu n'es pas autiste », etc. Beaucoup trop souvent, il arrive même que des psychologues réfutent le diagnostic donné selon des standards de pratique par des ressources reconnues, amenant ainsi une perte de services spécialisés pour les adultes.

Ce dossier nous préoccupe tout particulièrement et un comité sera mis sur pied dans les premiers mois de 2024-2025 pour réaliser un plan d'action.

Difficile donc de voir le bon côté de la pièce devant toutes ces difficultés vécues, mais il se passe tout de même de belles choses. Chaque année, nous voyons des initiatives pendant le Mois de l'autisme, des événements culturels inclusifs, des livres publiés par la communauté autistique, amenant une meilleure connaissance et une belle visibilité. Les personnes autistes, les familles, les amis, les intervenants, c'est tous ensemble que nous pouvons faire changer les choses.

Je termine en remerciant mon équipe de travail fantastique, un conseil d'administration engagé et disponible et toutes les associations régionales qui nous alimentent dans les combats quotidiens.

VIE ASSOCIATIVE

Une collaboration «tissée serrée»

► Rencontres vie-associative

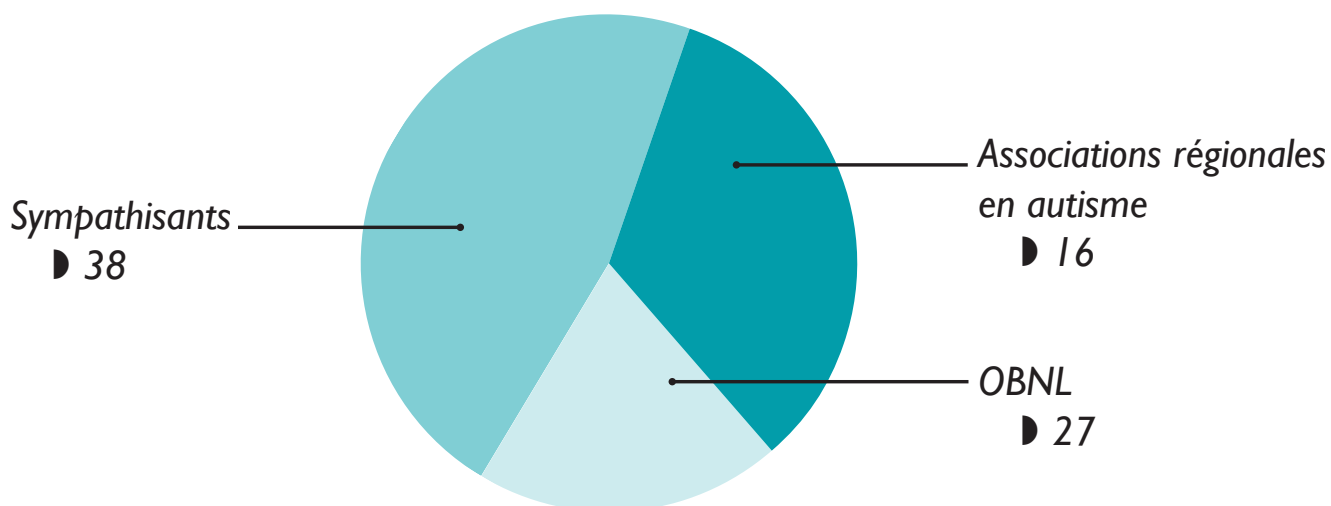
Au total, onze rencontres en ligne ont eut lieu :

- 5 avril – la recherche du diagnostic et le choix de la clinique
- 4 mai – la DPJ : quand, pourquoi et comment porter plainte
- 14 juin – la pertinence de l'écriture inclusive
- 28 juin – présentation de Première ressource
- 20 septembre – modifier nos services pour palier à la pénurie de main-d'œuvre
- 19 octobre – présentation du ROSEPH
- 23 novembre – comment bien répondre aux appels à projet du réseau de la santé (répit et socioprofessionnel)
- 18 janvier – échange avec le Réseau communautaire de santé et de services sociaux pour les communautés anglophones (CHSSN)
- 22 février – présentation du comité de projets DI-DP-TCC du réseau québécois des OSBL d'habitation
- 28 février – présentation de Finautonome
- 5 mars – présentation du programme Agir tôt par le MSSS

Certaines de ses rencontres ont mené à des actions :

- DPJ – un avis a été préparé et remis au ministre, Lionel Carmant, lors d'une rencontre;
- CHSSN – traduction de plusieurs fiches de la FQA et ajout d'une section en anglais sur le site Internet.

Portrait des membres 2023-2024



► Rencontre des gestionnaires

La rencontre a eu lieu le 13 décembre 2023. Annick Paradis, du Centre St-Pierre, a entretenu les participants et les participantes sur comment naviguer dans son environnement, créer de nouveaux partenariats, reconnaître les alliés. Cinq régions ont assisté en présentiel, huit en virtuel.

► Un soutien aux membres, aux familles et aux personnes autistes

Grâce au Fonds de soutien à l'achat de matériel de la Fondation Mirella et Lino Saputo, dix régions se sont partagé une enveloppe de 100 000 \$.

Sept adultes ont reçu un soutien financier complet ou partiel pour une évaluation diagnostique, provenant de plusieurs régions différentes. Huit ont aussi eu du soutien, mais sont en attente du processus.

Des comités de travail multiples

Comme chaque année, nous avons mis sur pied plusieurs comités de travail pour 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. 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.

► Guide sur la judiciarisation

En raison de plusieurs changements législatifs (régime des tutelles, etc.), nous avons souhaité mettre à jour notre guide sur la judiciarisation. Cette version a aussi fait l'objet d'une attention particulière pour être rédigée en langage simple et épique.

L'assemblée générale, un point d'étape majeur

La 48^e assemblée générale a eu lieu en mode hybride le 3 juin 2023. Neuf personnes étaient en présentiel à Montréal et neuf en virtuel, représentant onze régions. Le bilan 2022-2023 et les perspectives pour 2023-2024 ont été présentées par la présidence et les membres de l'équipe.

Le nouveau Protecteur national de l'élève, Jean-François Bernier, est venu présenter le fonctionnement de son service et des protecteurs régionaux. Une période questions s'en est suivie.

La journée s'est terminée par la remise des Prix de reconnaissance de la FQA.



Des équipes de travail impliquées

Mois de l'autisme

- Jean-Christophe Éthier, Autisme Estrie
- Nancy Chamberland, Autisme Chaudières-Appalaches
- Valérie Couture, Autisme Montréal
- Marie-Josée Lemieux, Autisme Est-du-Québec
- Martine Quessy, Autisme Mauricie
- Marie-Élaine Coulombe, Autisme Québec
- Karine Brunet, Autisme Laurentides
- Sophie Plaisance, Autisme Montérégie
- Christian Gaulin, Autisme Montérégie
- Anick Gosselin, Autisme Centre-du-Québec
- Jocelyne Sylvestre, Trait d'Union Outaouais
- Audrey Lefèvre, Autisme Côte Nord
- Marie-Ève Desmarais, Autisme Lanaudière
- Émilie Fortin, Autisme Saguenay Lac-Saint-Jean
- Pascal Franco, FQA

L'EXPRESS

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

Guide sur la judiciarisation

- Catherine Bouchard-Tremblay, vulgarisatrice autisme et identité des genres
- Pascal Franco, FQA
- Lili Plourde, FQA
- Ginette Boulanger, FQA



Le **Prix MICHEL-FRANCOEUR 2023** a été remis à MéliSSa Perron. C'est grâce à son diagnostic d'autisme reçu à l'âge adulte que MéliSSa Perron se distingue en tant que femme, maman et artiste. D'abord, depuis 12 ans, avec ses pièces de porcelaine peintes à la main et signées Rizada. En 2019, MéliSSa publie son premier roman *Promets-moi un printemps* dans lequel apparaît Fabienne, subtile contraction des mots fabuleuse et martienne. En 2021, cette même héroïne, fragile mais résiliente, revient dans *Belle comme le fleuve* avec cette fois l'autisme au féminin comme ligne de vie. Puis, en 2022, on la retrouve avec plaisir dans *Au gré des Perséides*, toujours aux Éditions Hurtubise. Cette trilogie sera bientôt adaptée en série télévisée. Aussi conférencière, pétillante et drôle, MéliSSa Perron est décidément une des voix de l'autisme qui compte au Québec.



Le **Prix GILBERT-LEROUX 2023** a été remis au projet Veux-tu du jus de l'école primaire Laurentide. Esther Bouchard-Coulombe, TES en classe TSA, et Alexia Vincent, ont mis en place en septembre 2022 un projet de production de jus de fruits avec leur classe d'élèves autistes de premier cycle du primaire. Outre la réduction du gaspillage des fruits et légumes qui se trouvent dans les collations de l'école, elles constatent très vite les vertus de leur initiative : développement des habiletés sociales et motrices, du langage, capacité à s'organiser et à travailler en équipe, sentiment de fierté et de confiance en soi, bonne alimentation, etc. Chaque vendredi après-midi, les jus sont distribués gratuitement dans les classes de l'école, différentes à chaque semaine. De belles occasions de partager le plaisir d'un jus frais et de passer un beau moment avec des enfants de tous les âges (maternelle à 6e année). C'est aussi un moment d'inclusion puisque les élèves en profitent pour expliquer les étapes de réalisation de leur projet et ainsi se faire connaître sous un autre jour. Aucun doute qu'avec un tel projet, la sensibilisation à la différence porte ses fruits!



Toute l'équipe de la FQA, son conseil d'administration et les 16 associations régionales se sont associés pour remettre à Jocelyne Sylvestre, ancienne directrice générale de Trait d'union Outaouais, un **Hommage spécial** et ainsi la remercier de son engagement pendant 35 ans auprès des personnes autistes et de leur famille. Un parcours professionnel exemplaire au service constant de l'inclusion et de l'acceptation de la différence. Avec cet hommage, nous tenions à saluer son dévouement au sein de cet organisme régional qui constitue incontestablement, grâce à elle et à son équipe, un acteur majeur en autisme.



Enfin, difficile de dissocier Carmen Lahaie et l'histoire de l'autisme au Québec ces 30 dernières années. Pour cette femme engagée, l'autisme a incontestablement représenté le combat de sa vie. Elle a, par exemple, été l'une des premières à vouloir faire reconnaître l'autisme comme une condition qui requière des services très spécifiques.

Entre 1987 et 2004, Carmen Lahaie a été présente au conseil d'administration de la Fédération québécoise de l'autisme pendant plusieurs années, y compris à titre de vice-présidente. Avec d'autres membres du conseil d'administration, elle a travaillé assidument à la première trousse d'information sur l'autisme. En 2001, lors de la consultation du Plan d'action national en autisme, avec la direction générale de l'époque, elle a rédigé un volumineux document faisant état des lacunes du plan.

Si certaines de ces lacunes sont malheureusement encore aujourd'hui d'actualité, l'autisme bénéficie au Québec d'une visibilité unique et souvent enviée à l'étranger. C'est incontestablement en partie grâce aux efforts et à l'engagement de Carmen Lahaie. Qu'elle en soit, avec cet **Hommage** de la FQA, remerciée aux noms des 16 associations régionales en autisme, du conseil d'administration de la FQA, des familles et des personnes autistes.

INFORMATION, SENSIBILISATION ET FORMATION

Téléphone et courriel, un soutien au quotidien

Que ce soit par téléphone ou par courriel, la plupart des demandes proviennent des familles et leurs questions concernent majoritairement l'accès aux services. Forts de notre ancrage régional grâce aux 16 associations en autisme réparties au Québec, nous recommandons en priorité un contact avec elles. C'est auprès d'elles, en effet, que les familles ou les personnes autistes peuvent trouver l'information la plus pertinente pour leur territoire: adresse de ressources spécialisées, mise en réseau, etc. Nous nous appuyons également sur notre banque de ressources, disponible sur notre site Internet, pour identifier des références immédiates et ainsi répondre au plus vite aux sollicitations.

Parce que nous savons combien les échanges téléphoniques sont importants pour les familles, parfois isolées ou à bout de souffle, nous leur consacrons une écoute attentive et bienveillante, sans impératif de temps. Si nécessaire, nous assurons un suivi après avoir sollicité notre réseau pour obtenir des informations complémentaires et plus spécifiques.

Alors que notre organisation est en mode hybride (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.

Mensuellement, nous recevons entre 30 et 50 appels téléphoniques.

Les demandes par courriels, dont le volume est quasi équivalent à celui des appels téléphoniques, sont toujours très nombreuses. La plupart proviennent du Québec, même si nous sommes régulièrement sollicités de partout dans le monde.

De façon habituelle, quelques semaines avant le Mois de l'autisme, nous recevons par exemple plus de sollicitations de la part du personnel scolaire, mais aussi de certaines entreprises ou municipalités, qui sont à la recherche de matériel de sensibilisation pour animer leurs activités.

Enfin, parce que la FQA est reconnue comme étant une référence dans le domaine de l'autisme au Québec, nous recevons très 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. Elles savent notamment qu'elles peuvent s'appuyer sur nos canaux d'information, et notre page Facebook en particulier (+ de 36 000 personnes abonnées), pour donner de l'écho à leurs recherches.



► Mensuellement, la FQA reçoit entre 30 et 50 appels téléphoniques et tout autant de courriels de la part de familles et de personnes autistes.



Un éventail de publications

Depuis de nombreuses années, la FQA a déployé toute une gamme de publications qui répondent chacune à un positionnement éditorial précis

► Parlons autisme

Le sommaire de Parlons autisme, une publication trimestrielle disponible uniquement au format PDF, repose sur un dossier thématique et quelques articles complémentaires. En 2023-2024, les dossiers ont eu pour thématique :

- Avril 2023 : Spécial Mois de l'autisme
- Septembre 2023 : Hébergement des personnes autistes
- Décembre 2023 : 10 pages de conseils pour profiter en toute quiétude des fêtes de fin d'année
- Février 2024 : Tour de table de quelques initiatives d'inclusion sociale

► 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 2023-2024, nous avons présenté 14 nouveaux livres, dont plusieurs coups de cœur, qui nous sont envoyés gracieusement par les maisons d'édition. Grâce à une nouvelle fonctionnalité offerte par notre site Internet, les chroniques vont être progressivement intégrées à leur propre fiche de description, sans nécessairement faire l'objet d'une maquette indépendante. Un gain de temps pour notre équipe et une ergonomie améliorée pour les lecteurs et lectrices.

► Autisme, mode d'emploi

La collection **Autisme, mode d'emploi** réunit nos feuillets pratiques. Outre la mise à jour de certaines fiches comme la Pochette Parents: Vos premières démarches après le diagnostic, nous avons publié deux nouveaux feuillets :

- Comment bien compléter le formulaire pour le supplément pour enfant handicapé (SEH)
- Aide financière de dernier recours : on fait le point

Comme mentionné plus loin dans la section consacrée à notre site Internet, nous avons profité d'une aide financière du Réseau communautaire de santé et de services sociaux (CHSSN) pour faire traduire en anglais l'ensemble de notre collection Autisme, mode d'emploi.

► L'EXPRESS

Toujours très attendu, notre magazine L'EXPRESS a été diffusé comme chaque année pour le Mois de l'autisme. Pour des raisons liées à l'augmentation des coûts d'impression, nous avons volontairement réduit le nombre de pages (52 contre 68 l'année précédente). Afin de maintenir la ligne éditoriale initiale, celle d'être un magazine de vulgarisation scientifique, nous avons aussi décidé de diminuer le calibrage des articles de recherche et de les rendre accessibles à toutes et tous (nombre de références restreint, vocabulaire simple et si possible épique, etc.).

Le dossier de ce numéro portait sur la thématique des données au service de l'autisme. L'occasion de mettre en avant l'Observatoire québécois de l'autisme, mais aussi d'autres initiatives comme Autisme Ensemble ou Québec 1000 familles. Outre leur volonté d'être au service des personnes autistes et de leur famille, ces trois initiatives ont un point commun : les données. Collectées, analysées et confrontées aux récits et aux témoignages de terrain, elles doivent permettre de dresser les contours des besoins réels et d'imaginer les solutions possibles à mettre en place pour y répondre. Indépendants les uns des



Les membres du comité SEH

- Alexandra Benny
- Ginette Boulanger
- Soyana Comeau
- Nicole Dessureault
- Pascal Franco
- Caroline Gelly
- Anick Gosselin
- Martine Quessy
- Véronique Tremblay



autres et structurellement très différents, ces trois projets sont pourtant bel et bien complémentaires. En ouvrant ce dossier, L'EXPRESS souhaitait expliquer comment ils s'articulent et comment ils peuvent, chacun à leur manière, faire avancer la cause de l'autisme.

La rubrique Recherches a accueilli huit textes sur des thématiques comme toujours très diverses: depuis les obstacles et les conditions favorables pour un retour en classe ordinaire au primaire jusqu'à l'implication des mères d'enfants autistes pour l'inclusion de leurs jeunes dans la société.

Enfin, la rubrique Témoignages comportait trois articles de femmes: Johanne Leduc, autrice et maman de deux enfants autistes, Lucia Dauphin, jeune adulte autiste et bénévole pour la FQA, et Brigitte Harrison, co-fondatrice du modèle d'intervention SACCADE^{MC}.

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

Nous veillons à ce que nos guides soient en permanence à jour. C'est la raison pour laquelle nous avons entièrement actualisé notre guide sur la judiciarisation pour les personnes autistes. Avec le soutien d'une jeune autiste, Catherine Bouchard-Tremblay, spécialiste des identités des genres, nous avons priorisé un vocabulaire à la fois simple et épicène. À la suite d'une prévente du guide au format papier, nous avons décidé de ne proposer ce guide qu'au format PDF, imprimable à la maison selon les besoins éventuels des personnes. Cette formule exclusivement numérique nous permet à la fois de réduire notre impact environnemental, de diminuer les coûts de vente de nos guides et de pouvoir très facilement en faire des mises à jour qui sont immédiatement disponibles.



Un site Internet incontournable

Le 27 juin 2023, nous avons lancé la nouvelle version de notre site Internet. Après plus de 15 ans de bons et loyaux services, notre ancien site montrait des signes de fatigue! Nous avons donc travaillé à une version entièrement revue tant sur le plan éditorial, graphique et technologique. Mais toujours à la même adresse: autisme.qc.ca

Plus facile à consulter sur toutes les plateformes (ordinateur, cellulaire, etc.), le nouveau site est structuré autour de trois profils (Je suis autiste, Je suis parent ou proche aidant, Je travaille en autisme). Ces « entrées » dédiées permettent d'accéder plus facilement à l'information recherchée. Nous avons aussi réorganisé le cœur même de notre site Internet, la banque de ressources, qui contient près de 2000 coordonnées réparties dans plusieurs catégories (ressources financières, Centre de santé et de services sociaux, centre de répit, etc.), le tout dans toutes les régions du Québec.

Notre centre de documentation a fait peau neuve pour que le fonds disponible gratuitement à l'emprunt soit plus facilement consultable tout comme la boîte à outils!

On renouvelle nos remerciements à l'agence Cyclone Design Communications de nous avoir accompagnés dans cette aventure et à la Fondation Mirella et Lino Saputo de nous avoir soutenus financièrement dans la réalisation de ce si bel outil.

Grâce au soutien financier du Réseau communautaire de santé et de services sociaux (CHSSN), nous avons également ajouté une section anglaise qui contient l'ensemble de notre collection Autisme, mode d'emploi traduite en anglais. La traduction a été confiée à Marie Lauzon, traductrice agréée (Canada), elle-même autiste.



► La site de la FQA s'adapte désormais aux différents outils de consultation (ordinateur, cellulaire, tablette).

Plus que jamais, notre site Internet s'affirme comme le guichet d'information par excellence pour les personnes autistes, leur famille, les professionnelles et professionnels au Québec et un peu partout sur la planète.

À l'inverse de notre page Facebook qui est un média d'actualité, le site Internet maintient sa vocation d'un site « de connaissances » et de références dans le monde de l'autisme au Québec, et même à l'international. En cela, il est un outil utile pour les membres qui peuvent s'y référer en toute certitude et le référer eux-mêmes à leur propre clientèle.

Voici quelques statistiques (du 27 juin 2023 au 31 mars 2024) :

Nombre de pages vues : 483 000

Nombre d'utilisateurs : 112 000

Nombre d'événements par utilisateurs : 13

Durée moyenne de la session : 3 minutes et 40 secondes

Facebook, la communauté en réseau

Alors que l'algorithme de Facebook nous complexifie parfois la tâche, notre page Facebook continue d'être considérée 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.

Pour la première fois, nous avons connu une baisse de notre « couverture » : 337 000 (contre 580 000 l'année précédente). Nous ne sommes pas les seuls à être confrontés à une telle baisse. Les explications sont multiples, sans être toutefois certaines : abandon de Facebook pour d'autres médias sociaux (TikTok, Instagram, etc.) ; durcissement de l'algorithme de Facebook qui réduit notre diffusion (seules les personnes qui consultent très régulièrement nos publications ont une chance de les voir sur leur mur), Facebook devient une régie publicitaire et privilégie les contenus payants ou qui bouclent sur Facebook, etc.

À l'occasion du lancement de la mise en vente des billets pour la journée du 13 avril 2024, nous avons mené plusieurs opérations « blitz » avec l'aide de Nadia Lévesque et nous commençons à en voir les bénéfices ». Ainsi, entre le 13 février 2024 et le 9 mars 2024, notre couverture a augmenté de 114 %.

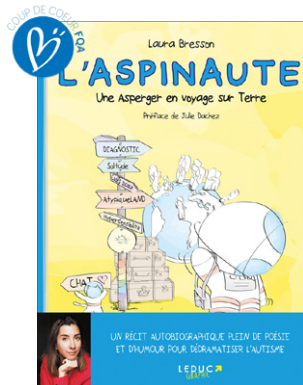
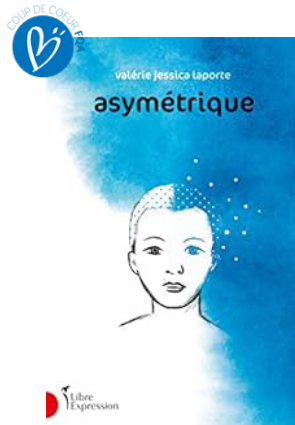
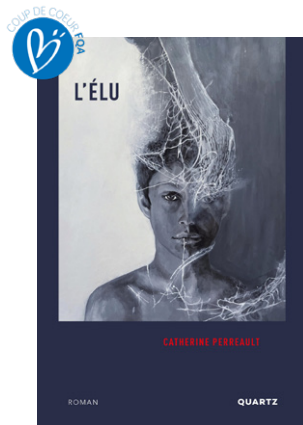
Au 31 mars 2024, notre page Facebook comptabilisait plus de 36 500 personnes abonnées (33 000 en mars 2023). Notre audience est très majoritairement féminine (84,3 %) et canadienne (74,6 %). Comme chaque année, le 2 avril a constitué une pointe de fréquentation (plus de 30 000 personnes).

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

LA FQA est désormais reconnue par les éditeurs qui publient des livres en lien avec l'autisme. Aussi, 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.



► Quelques-uns des nouveaux livres intégrés au centre de documentation.

Formation : favoriser l'inclusion scolaire

La semaine de formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire (TEACCH) s'est déroulée en une session de septembre 2023 à mars 2023 (hors novembre 2023 en raison de la grève dans le réseau scolaire), à raison d'un samedi par mois. 2 sessions ont été organisées, une à Montréal ; l'autre à Laval. Pour les participantes et participants, cette formation est l'occasion d'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.

La FQA a été sollicitée par la Fédération des comités de parents du Québec afin de donner une formation le 31 mai 2023. C'est Nadia Lévesque, notre collaboratrice, qui a fait la présentation. Le titre de la conférence était : Accompagner l'enfant autiste dans son cheminement scolaire!

► Cette formation a compté 19 participantes et participants à Montréal et 23 à Laval.

► 22 techniciennes ou techniciens en éducation spécialisée ont aussi bénéficié d'une formation adaptée en présentiel.

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.

Mois de l'autisme, un événement qui donne la voix aux personnes autistes

En 2022, nous avons décidé de « rompre » avec certaines habitudes diffusées pendant le Mois de l'autisme. Nous avons ainsi rebaptisé le mot d'ordre (faisons briller en bleu) pour lui donner plus de couleurs. Encore et toujours cette fameuse diversité! C'est maintenant définitif: nous allons dorénavant appeler à faire briller l'autisme, de toutes les couleurs, dans toute sa diversité.



C'est précisément cette multiplicité autistique que nous avons souhaité (re)faire apparaître à l'occasion du Mois de l'autisme 2023. Même si de nombreuses séries audiovisuelles nous font connaître des personnes autistes avec un grand potentiel, ce n'est pas l'unique réalité des 1,5 % de la population qui ont ce diagnostic au Québec.

Pour favoriser l'inclusion de toute la communauté autistique dans l'espace social et en finir avec la stigmatisation, il faut donc rendre visible l'autisme au sens large. C'est précisément le sens de notre campagne de sensibilisation 2023. Comment? En invitant Alexandre, Alice, Taoh, Sammy et Benny, Félix, Viktor, Virginie, Jeanne ou encore Éthan à nous expliquer leurs forces et leurs défis. En 47 portraits, cette campagne raconte autant d'histoires de vie qui égrènent, souvent avec humour, la réalité multiple de ces protagonistes, enfants comme adultes. Conçus en collaboration avec plusieurs associations régionales en autisme, membres de la FQA, ces instantanés révèlent cette fameuse diversité. Complexe bien sûr, mais aussi émouvante et sensible.



FQA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

AUTISME QUÉBEC

Béatrice est une jeune adulte autiste présentant aussi une déficience intellectuelle. Elle adore la musique, les animaux, les objets lumineux et son iPad avec lequel elle communique beaucoup. Elle a de grandes capacités d'adaptation au quotidien, avec l'aide de son précieux time-timer.

Béatrice contribue à changer le monde à sa façon. Elle nous enseigne la patience, la tolérance et l'ouverture sur son monde intérieur, parfois bien mystérieux. Elle ne cesse de nous surprendre et ne laisse personne indifférent!

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

© Répondre au titre diversité autistique...



FQA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

AUTISME LAURENTIDES

Brayden est un petit garçon autiste non verbal. Très sociable, il communique par pictogrammes pour ses routines au quotidien, lors de ses déplacements, ses transitions ou des imprévus. Sa compréhension est toutefois très limitée et ses crises se déclenchent spontanément. Il doit rester sous surveillance d'un adulte en tout temps, car il n'a pas conscience du danger.

Brayden est très attachant, affectueux et souriant. La musique est l'une de ses grandes passions, si importante pour lui qu'il chante toujours, peu importe le contexte. C'est un enfant qui apprécie être « dans sa bulle », et les chiffres, qu'ils affectent particulièrement, le captivent beaucoup dans ses moments de calme. L'appui des intérêts et motivations de Brayden semble toutefois favoriser une meilleure attention lors des activités avec son entourage. Il possède également un atout des plus précieux: il a une hypermémoire (visuo-spatiale)!

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

© Répondre au titre diversité autistique...



FQA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

AUTISME MONTRÉGIE

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

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

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

© Répondre au titre diversité autistique...



FQA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
Une autre façon de communiquer

AUTISME GATINEAU

Mireille est une femme autiste, diagnostiquée avec le syndrome d'Asperger. Mère de famille, elle aime la musique, les belles journées et suivre ses garçons dans leurs activités récréatives. Elle vit avec une anxiété sociale et elle a de la difficulté à reconnaître les émotions et les expressions faciales.

Mireille souhaite mettre en place plus de sport inclusif dans sa ville pour répondre à tous les enfants différents. Elle a créé la première équipe de baseball adapté de sa région. Un effort monumental pour elle qui mérite maintenant des félicitations!

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

© Répondre au titre diversité autistique...

ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION

► Dossier PSS et CSE

Depuis le 1^{er} juillet 2022, l'autisme et tous les troubles de santé mentale ont été retirés de la liste des diagnostics évidents qui donnent un accès direct au Programme de solidarité sociale et éventuellement au Programme de revenu de base. Les personnes doivent donc maintenant prouver leurs contraintes sévères à l'emploi, mais le processus est difficile et anxiogène. Plusieurs personnes cessent les démarches.

La FQA et le COSME, réseau communautaire en santé mentale, multiplient les démarches afin de faire revenir l'autisme, la schizophrénie et la bipolarité dans la liste.

Une demande d'accès à l'information a été faite afin d'obtenir des données précises. Malheureusement, il est impossible de savoir combien de personnes ont fait leur demande au départ et combien ont abandonné les démarches, faute de pouvoir fournir les documents nécessaires ou devant l'ampleur de la tâche.

Une rencontre a eu lieu avec Élisabeth Prass, porte-parole du PLQ, et une pétition a été déposée en collaboration avec le PLQ sur le site de l'Assemblée nationale en mars 2024 pour trois mois. D'autres démarches suivront.

► Dossier scolaire

De l'hiver au printemps 2023, un rapport de sondage a été rédigé par la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (CPEBPQ), la FQA et la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Ces trois organisations ont uni leurs efforts afin de mener une étude approfondie visant à examiner l'utilisation des salles de retrait dans les écoles québécoises et son impact sur les enfants à besoins particuliers et leurs familles. L'objectif de ce rapport est de sensibiliser les partenaires et les décideurs politiques à cette problématique cruciale et d'encourager des mesures concrètes pour améliorer l'inclusion et le bien-être des enfants concernés.

Le 4 octobre 2023 à 11 h 30, la CPEBPQ, la FQA et la SQDI ont tenu un point de presse à l'Assemblée nationale. L'objectif était de demander au gouvernement de mieux encadrer l'utilisation des salles de retrait dans le réseau scolaire. Cette demande est appuyée par le Rapport sur les mesures de contrôle dans les écoles du Québec.

Des visuels, en français et en anglais, ont été produits afin de soutenir la démarche.

► Une lettre ouverte a été publiée dans La Presse :

[Pénurie d'enseignants en adaptation scolaire — Les élèves qui ont le plus besoin de soutien pénalisés.](#)

► Deux lettres ouvertes ont été publiées pendant la grève du milieu scolaire à l'automne 2023, en collaboration avec la SQDI et l'AQRIPH, afin de réclamer l'inclusion scolaire dans le respect du besoin des élèves :

[L'école doit rester inclusive pour une société ouverte à la différence](#) | JDM (journaldemontreal.com)

[Plus d'exclusion ne réglera pas la crise en éducation](#) | Le Devoir



► Transport adapté

L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), la FQA et la SQDI ont réagi au reportage « Le transport adapté recule de 20 ans à Québec » publié le 13 mars 2024 par Le Soleil.

► [Transport adapté: lettre à la ministre Geneviève Guilbault](#) (lesoleil.com)

► L'Observatoire

Pour rappel, l'Observatoire québécois de l'autisme a été lancé en avril 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.

Cette année a surtout permis de consolider l'infrastructure technique, d'ajouter quelques fonctionnalités de gestion, de déployer un outil de visualisation des données sous PowerBI et d'amorcer un deuxième questionnaire qui sera diffusé début mai 2024.

En parallèle, sous l'impulsion de Videns Analytics, un projet d'agent conversationnel (tchabot en anglais) est en phase d'émergence avec le soutien de plusieurs acteurs majeurs montréalais de l'intelligence artificielle.

► ReVie, un projet inclusif

Au Québec, les personnes vieillissantes autistes ou avec une déficience intellectuelle vivent souvent des difficultés d'accès aux services, de transitions entre milieux de vie et de maintien de saines habitudes de vie. Pour répondre à ces défis, en 2021, l'organisme Sans Oublier le Sourire a initié la première phase du projet ReVie en collaboration avec plusieurs partenaires.

L'objectif du projet est la promotion du vieillissement actif ainsi que les droits des personnes vieillissantes autistes ou avec une déficience intellectuelle par le biais de trois axes d'intervention: sensibilisation, recherche et concertation.

Comme il existe peu de données québécoises sur le vieillissement des personnes autistes, ce dossier nous interpelle particulièrement. En collaboration avec la SQDI, Proche aide Québec et Élise Milot, professeure et chercheuse en travail social à l'Université Laval, la FQA fait partie d'un comité porteur pour la phase 2 du projet ReVie.

► Investissement en répit

Le gouvernement a investi de nouveaux montants pour la consolidation et la création de nouvelles places de répit. Malheureusement, il a été très difficile pour les établissements de s'organiser et de distribuer l'argent selon les consignes du MSSS. Alors que dans certaines régions, l'argent était rendu dans les organismes en septembre, dans d'autres régions, rien n'était fait fin mars. De plus, les montants offerts aux organismes communautaires ne sont pas suffisants pour permettre des services de qualité et sécuritaires.

En collaboration avec la SQDI et l'AQRIPH, nous avons donc interpellé le ministère à ce sujet et avons soutenu Répit Québec dans ses démarches. Nous avons aussi eu des échanges avec le cabinet d'Élisabeth Prass à ce sujet, qui a posé des questions en chambre à deux occasions.

► La FQA a été invitée par un comité interministériel qui veut assurer la reconnaissance des chiens d'assistance;



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



- ▶ La FQA a été invitée par la Fédération des centres de service scolaires à commenter le projet de Guide de référence sur les mesures de contrôle;
- ▶ La FQA a été interpellée au sujet des difficultés pour les enfants autistes d'avoir accès au Supplément pour enfants handicapés. Un comité a été mis sur pied, une demande d'accès à l'information a été faite et un document a été produit afin d'aider les parents à remplir le formulaire en s'assurant de bien répondre aux questions selon les critères.

La SQDI, la FQA et l'AQRIPH ont soumis un mémoire dans le cadre des consultations prébudgétaires pour l'année 2024-2025 afin d'attirer l'attention du ministre des Finances sur certains enjeux prioritaires pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Quatre priorités ont été identifiées: la modernisation des programmes d'aide financière de dernier recours, l'adoption d'un plan de lutte à la pauvreté et à l'exclusion sociale ambitieux, le logement ainsi que l'inclusion et le maintien en emploi. Pour chaque mesure, des recommandations sont formulées afin de soutenir l'action gouvernementale.

▶ PAGIEPS

La SQDI, la FQA, la COPHAN, l'AQRIPH et le COSME ont présenté un mémoire commun dans le cadre de l'élaboration du quatrième plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Ce mémoire propose des recommandations en fonction de grands ensembles d'action gouvernementale, dont la sécurité financière, le logement, les transports et la mobilité, la participation sociale, les études et le filet social en général. Les 65 recommandations proposées sont un aperçu des efforts nécessaires pour réellement lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale des personnes en situation de handicap ou ayant des troubles de santé mentale.

La FQA a également soumis les questionnaires thématiques remplis au gouvernement du Québec en lien avec le plan de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

▶ DPJ

À la suite d'une rencontre avec les associations régionales, la FQA a rédigé un avis sur les difficultés vécues par les familles dont un des membres est autiste dans leurs relations avec le personnel de la DPJ. Il en ressort que les difficultés sont nombreuses, tant lorsqu'un des enfants est autiste que si un parent est autiste. Les intervenantes manquent de formation et de compréhension de l'autisme. Cet avis a été remis au ministre Lionel Carmant lors d'une rencontre en novembre 2023.

▶ Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 — Des actions structurantes pour les personnes et leur famille

Considérant que le gouvernement n'a publié aucun bilan du plan d'action en autisme, la FQA, grâce à la collaboration de ses membres, a réalisé son propre bilan. Il a été remis au ministre Carmant en novembre 2023. Aucun bilan n'est prévu de la part du gouvernement ni nouveau plan d'action.

▶ Aide médicale à mourir

La FQA a participé au forum sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes handicapées, tenu à Québec le 12 mai 2023.

▶ Projet de loi n° 15

La FQA a rédigé une lettre commune avec la Fédération des Mouvements personnes d'abord concernant leurs inquiétudes. Nous avons essentiellement appuyé les recommandations des regroupements d'utilisateurs pour une meilleure représentation citoyenne et démocratique dans les établissements de santé et des services sociaux.



► **Plan d'action gouvernemental Vivre et vieillir ensemble pour les personnes âgées**

Nous avons déposé un mémoire en avril 2023 et avons participé au forum qui s'est tenu à Québec au printemps. Nous avons par la suite fait parvenir une lettre à la ministre Sonia Bélanger pour dénoncer le manque de places fait aux personnes âgées en situation de handicap lors du forum Vivre et vieillir ensemble, dans le bilan qui a été fait du plan d'action précédent et dans le nouveau plan d'action

► **Des mobilisations autant au public qu'au privé**

- Rencontre avec le responsable DI-DP-TSA au MSSS
- Curateur public
- OPHQ
- Solidarité sociale — comité CERCLE
- TEVA — invitation au comité interministériel
- FRIS
- ÉRISA
- RNETSA
- TSA sans frontières
- Appui projets de recherche
- Évaluation du programme en intervention DI-TSA de l'Université de Montréal

Tout au long de l'année, nous avons appuyé les projets suivants :

- Les pieds en haut: Lou
- Appui au projet de partenariat intitulé Soutenir les parents d'adultes autistes dans leurs tâches visant à favoriser la participation sociale de ceux-ci (Erisa)
- Programme Stratégie emploi et compétences jeunesse (Autisme péninsule acadienne)
- Candidature de Catherine des Rivières-Pigeon au Prix d'excellence de l'Université du Québec 2024
- Projet de recherche sur les conséquences sociales de la pandémie sur les personnes autistes et leur famille (Isabelle Préfontaine)
- Projet de recherche participative intersectorielle, présenté par Malena Argumedes Charles et Marie-Michèle Lord sur le vieillissement
- Projet PROBI-O-TISM (CHU Ste-Justine)

Nous nous sommes également impliqués dans 2 comités :

- *Parentalité et handicap* qui veut documenter les difficultés vécues par les parents vivant une situation de handicap et faire des revendications.
- *Maison d'hébergement pour femmes victimes de violence* visant l'adaptation des maisons d'hébergement.

- Rencontre avec le PLQ pour le dossier PSS-CSE et dépôt d'une pétition;
- Rencontre à l'automne 2023 avec Lionel Carmant pour parler des priorités en autisme, notamment DPJ, répit et plan d'action;
- Rencontre avec Chantal Rouleau en septembre 2023 pour le PSS et le PRB;
- Point de presse à l'Assemblée nationale en collaboration avec le PLQ pour la campagne scolaire;
- Deux lettres communes à Lionel Carmant pour faire reconnaître Répit Québec et aider à résoudre les problèmes dans l'attribution des montants;
- Échanges avec le cabinet d'Élisabeth Prass du PLQ au sujet des difficultés avec l'enveloppe de répit;
- Rencontre avec Andres Fonticella sur le PAGIEPS.

MOBILISATION ET PARTENARIATS MOBILISATEURS

La Ronde, un partenariat pour l'inclusion sociale

- La journée de sensibilisation à La Ronde a été renouvelée pour le plus grand plaisir des familles avec toujours au programme: soleil, sourires et amusement!



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 soutenus en 2023-2024 et qui continue de nous appuyer pour la prochaine année.

Merci à l'OPHQ pour son soutien dans nos activités pendant le mois de l'autisme.

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*.



Office des personnes
handicapées



BÉNÉVOLAT

Merci aux supers 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 nous envoient des textes ou des photos, 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 2024

LILI PLOURDE

Directrice générale

GINETTE BOULANGER

Soutien information
et communication

NADIA LÉVESQUE

Chargée de projet
(contrat temporaire)

PASCAL FRANCO

Directeur 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