

# Rapport d'activités 2012-2013



# TABLE DES MATIÈRES

<b>VISION MISSION VALEURS</b> .....	<b>3</b>
<b>MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2012-2013</b> .....	<b>5</b>
<b>MOT DE LA PRÉSIDENTE</b> .....	<b>6</b>
<b>MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE</b> .....	<b>7</b>
<b>VIE ASSOCIATIVE</b> .....	<b>8</b>
<b>ÉDUCATION POPULAIRE</b> .....	<b>12</b>
<b>ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION</b> .....	<b>17</b>
<b>MOBILISATION</b> .....	<b>19</b>
<b>FINANCEMENT</b> .....	<b>19</b>
<b>BÉNÉVOLAT</b> .....	<b>20</b>
<b>RESSOURCES HUMAINES AU 31 MARS 2013</b> .....	<b>20</b>



## VISION

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

*«La Fédération québécoise de l'autisme (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, initier des partenariats efficaces et jouer un rôle déterminant auprès des décideurs quant aux orientations, politiques et actions concrètes touchant les acteurs concernés par cette problématique.

## MISSION

*«Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles 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 et action afin d'apporter un réel soutien aux acteurs concernés. Cet apport passe par la mise en place de stratégies permettant à ces acteurs de se mobiliser et se rassembler autour d'objectifs communs.

## VALEURS 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 se comporter au sein de notre organisme.

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

**RESPECT:** À la Fédération québécoise de l'autisme, 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 celles des membres de la Fédération, des parents, des personnes vivant une problématique liée à notre raison d'être, que celles du personnel, des partenaires et des bénévoles.

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

### **TRANSPARENCE ET INTÉGRITÉ:**

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

**SOLIDARITÉ:** C'est par notre solidarité que la Fédération prend vie et développe les forces vives requises afin de 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.

---

Le document *Vision, Mission, Valeurs* a été révisé par le comité de travail sur les politiques de la Fédération et adopté par son conseil d'administration en décembre 2012.

# **MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2012-2013**

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

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

**Aline Moreau**  
Secrétaire et Trésorière,  
Région 14 – Lanaudière

**Marie Decoste**  
Administratrice,  
Région 11 – Est-du-Québec

**Michel Francœur**  
Administrateur,  
Région 04 – Mauricie

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

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

**Nathalie Plante**  
Membre de la communauté

**Martin Prévost**  
Membre associé

# MOT DE LA PRÉSIDENTE

Nous avons le plaisir de vous présenter notre bilan annuel. La dernière année a été marquée par l'arrivée d'un nouveau gouvernement, accompagnée de tous les changements que cela amène dans les ministères, nouveaux responsables, nouveaux interlocuteurs, incertitudes pour les suivis des dossiers. Nous avons perdu en chemin une commission de la santé et des services sociaux dont les travaux devaient être dédiés à la situation des services offerts aux personnes autistes.

On a maintenant des états de situation « officiels » qui portent un regard que nous partageons et qui rendent bien la réalité des familles. Mais nous sommes inquiets de voir d'autres comités surgir sans que l'on perçoive de volonté de comprendre les retards dans l'implantation des services et de trouver des solutions.

Pendant ce temps, partout au Québec, nos associations régionales continuent de recevoir des familles en détresse. Les adolescents et les adultes n'ont toujours pas accès à des services dignes de ce nom et on constate même que chez les jeunes, la situation se dégrade, fermetures de dossier, listes d'attente qui rendent l'ICI inaccessible, écoles qui renvoient les enfants à la maison pour toutes sortes de raisons parfois loufoques.

Que répondre à ces parents qui ont vu leur fille adulte de 40 ans perdre tous ses acquis lorsqu'elle a été confiée à une ressource d'hébergement? Que répondre à ces autres parents qui accueillent à nouveau leur fils à la maison après les nombreux échecs dans des ressources d'hébergement qui l'ont accueilli? Ce sont pourtant des familles qui ont attendu à la limite de leurs capacités avant de confier leur enfant devenu adulte de 30 ans et plus... Que répondre aux parents qui vivent de telles situations: peut-on faire confiance à la prise en charge offerte actuellement alors que les ressources semblent elles-mêmes incapables de répondre au besoin de cette clientèle?



Ginette  
Côté

Depuis peu, nous sentons de la part des autorités gouvernementales une volonté d'agir. C'est à cette volonté politique que nous faisons appel, de concert avec les milliers de familles québécoises concernées, pour implorer le gouvernement actuel d'avoir le courage d'aller de l'avant! Trop de temps a été perdu et il y a tant à faire: il faut entendre le message des parents.

La Fédération a été gouvernée par un conseil d'administration composé de personnes provenant des régions de Québec, de l'Outaouais, de Lanaudière, de Laval, de la Mauricie, de la Montérégie, de l'Est-du-Québec, et de deux membres associés, l'un provenant de la communauté, et l'autre des membres associés. Il a tenu quatre réunions, en alternance à Québec et à Montréal, en plus de l'assemblée générale annuelle.

Au terme d'une année intense, au cours de laquelle l'équipe de la permanence a mené avec efficacité un déménagement dans de nouveaux locaux, il faut souligner le travail de cette équipe, petite, mais grande dans ce qu'elle réussit à accomplir: Ginette Boulanger et Geneviève Gagnon à l'accueil, Julie Croizille aux projets et Jo-Ann Lauzon, à la direction générale, une fervente avocate des familles et une référence très appréciée de nos associations régionales. Au nom du conseil d'administration, je remercie chaleureusement cette équipe qui nous accompagne dans notre mission avec tant de passion et de dévouement. Un merci particulier à Jo-Ann pour son soutien indéfectible.

Enfin, à chacun des membres de ce conseil d'administration, je tiens à vous réitérer ma reconnaissance de votre engagement à faire avancer notre cause pour une meilleure qualité de vie des personnes autistes.

# MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE



Jo-Ann  
Lauzon

L'an dernier, au moment de rédiger le mot de la directrice générale, nous étions en attente de résultats de plusieurs bilans: celui de l'enquête du Protecteur du citoyen sur la situation des adolescents et des adultes TED (depuis trois ans) et prévu pour le mois de juin, celui du bilan du Plan d'action national en TED.

Tant pour l'un que pour l'autre, nous avons fini par les obtenir. Dans les deux cas, on constatait un portrait assez réaliste de la situation des familles qui ont un enfant autiste, quel que soit son âge. Cependant, à notre grande déception, on ne trouvait nulle part de moyens concrets à mettre en place rapidement pour venir en aide aux familles ou aux personnes autistes elles-mêmes.

Pendant l'année, les familles ont continué à communiquer avec leur réseau communautaire pour dénoncer toutes les situations aberrantes qu'elles ont eu à subir. Les appels sont devenus tellement insolites que je me suis ouvert un dossier que j'ai nommé: « situations grotesques ». Malgré les récentes annonces de financement nouveau, on sent clairement qu'il n'y a pas de changement significatif à venir pour nos familles au quotidien.

La nouvelle tendance en 2012-2013 fait que toutes les annonces gouvernementales s'adressent à l'ensemble des personnes handicapées du Québec: déficience intellectuelle, déficience physique et troubles envahissants du développement et il semble que dans l'année à venir les différents groupes de travail incluront aussi toutes

les déficiences. Nous devons être vigilants puisque par le passé la clientèle autiste a souffert d'être intégrée soit en santé mentale, soit en déficience intellectuelle, les approches traditionnelles de ces réseaux répondant difficilement à leurs besoins spécifiques.

Durant cette période « d'attente », nous n'avons pas été inactifs. Vous lirez, dans les pages qui suivent, que de multiples actions ont été posées pour « faire bouger les choses » tant au niveau provincial par la Fédération, qu'au niveau régional par nos associations. Je les invite à rester vigilantes en 2013-2014, tout particulièrement par rapport à l'offre de service aux personnes de plus de 21 ans qui semble se développer de façon désordonnée dans plusieurs régions.

En terminant, je remercie les membres du conseil d'administration, l'équipe de la Fédération et toutes les associations régionales, qui sont toujours prêts à monter aux barricades pour dénoncer la discrimination systématique dont sont victimes les familles et les personnes autistes dans l'obtention de programmes sociaux qui répondent à leurs besoins.

# Vie associative

À la Fédération, la vie associative se définit d'abord par la qualité des échanges qu'elle entretient avec ses membres. Elle souhaite être disponible en tout temps pour répondre le mieux possible aux différentes demandes qui lui sont faites.

Ainsi, la fin du premier trimestre s'est avéré un défi pour répondre à cet objectif puisque nous devons déménager nos locaux: changement d'adresse postale, mais aussi d'adresse électronique! Quelques semaines ont suffi pour remettre tout en place et s'assurer que tous nos membres soient en mesure de communiquer avec nous.

Les échanges avec nos associations régionales ont été tout aussi nombreux et fructueux que par les années passées. Celles-ci représentent la portion des membres que nous consultons le plus largement. Elles sont les premières concernées par l'offre de services proposée à leurs membres. Elles sont au fait des difficultés rencontrées par les familles et sont en mesure de nous faire un portrait de la situation dans leur région.

Du côté des membres associés, ce sont eux qui nous consultent pour obtenir des informations de toutes sortes en lien avec nos produits, les formations annoncées dans notre répertoire, les services offerts par nos associations ou en lien avec de l'information que nous leur avons fait parvenir.

## LE MEMBRARIAT

Nous avons constaté une fluctuation parmi nos membres au cours de l'année. Nous comptons 84 membres au 1<sup>er</sup> avril 2012, 12 organismes n'ont pas renouvelé parce que leur situation financière était plus précaire, parce qu'ils avaient un changement de mandat ou encore parce qu'ils faisaient le choix de devenir membres d'un organisme de personnes handicapées

de leur région. Toutefois, six nouveaux organismes et un ancien membre se sont joints à la Fédération pour porter le nombre de membres à 79. Parmi ces nouveaux membres, on dénombre:

- Une université
- Une association de parents
- Deux organismes communautaires
- Deux organismes de services privés
- Un comité d'usagers (ancien membre)

Facile et rapide, le moyen privilégié pour communiquer avec nos membres demeure le courrier électronique. Cependant, ce moyen de communication n'est plus aussi efficace. Nos membres sont submergés de messages électroniques de toute provenance, il faut parfois utiliser d'autres moyens si nous avons des éléments urgents à leur communiquer ou si nous avons besoin de réponses rapides.

Nous n'avons toujours pas de moyen fonctionnel pour comptabiliser annuellement l'envoi ou la réception de messages électroniques pour l'ensemble de nos services. Cependant, pour les six derniers mois de l'année notre service d'accueil a comptabilisé une moyenne de 650 demandes d'information par mois!

**L'INFO-MEMBRES**, le bulletin de liaison qui nous permet de garder nos membres informés, fêtait en avril 2012 son dixième anniversaire. Quoi de mieux que de faire peau neuve pour marquer l'occasion? On y trouve maintenant de nouvelles chroniques pour inspirer les régions dans l'organisation d'activités, ou la mise sur pied de services ou tout simplement pour leur permettre d'échanger de l'information. Des rubriques de fonds de type «Le dossier» et «Zoom sur» ainsi que «L'Actualité de la Fédé» ont



été mises en place. Il y a également une rubrique servant à présenter les nouveaux acteurs en régions.

Le volume 11 a traité de plusieurs sujets d'actualité dont la présentation des lignes directrices pour guider les médecins et les psychologues en matière de diagnostic et de troubles du spectre de l'autisme, le bilan Langlais, les cartes routières vers le secondaire et vers la vie adulte, un bilan des recherches en autisme et le financement de celles-ci, l'accessibilité aux études supérieures, le DSM 5, les centres de ressources en autisme, etc.

Plusieurs de nos membres ont manifesté leur satisfaction quant à la nouvelle maquette de notre bulletin de liaison.

## ACCUEIL ET RÉFÉRENCE

Nous avons constaté cette année une baisse du nombre d'appels reçu à la Fédération. Cette baisse s'explique en partie parce que les appels n'ont pas toujours été notés, particulièrement dans la période entourant le déménagement. Cependant, comme nous l'avons souligné précédemment, le nombre de demandes d'information par courrier électronique est très élevé. La source et les raisons des demandes sont très comparables à celles des appels téléphoniques. On note cependant beaucoup de demandes d'information provenant de l'extérieur du pays, faites par une majorité de parents.

Les parents restent le groupe le plus important en terme de demandes d'information. Ils font appel à nous plus particulièrement pour obtenir des informations sur l'autisme, le type de ressources



auxquelles ils peuvent recourir et les produits que nous distribuons. Ils sont suivis par les maisons d'enseignement, écoles cégeps et universités, qui demandent de l'information sur les formations en général et la formation TEACCH en particulier. Aussi, parmi les appels les plus fréquents, on retrouve les organismes communautaires, incluant nos associations régionales et les étudiants. Les appels des médias quant à eux varient selon l'actualité, mais ils continuent de faire appel à la Fédération quand ils ont des questions sur l'autisme ou quand ils désirent plus d'information suite à nos communiqués.

## SOUTIEN AUX FAMILLES ET AUX MEMBRES

Bien que nous ne soyons pas un organisme terrain qui intervient auprès des familles, celles-ci font appel à la Fédération comme premier contact, lorsqu'elles soupçonnent un trouble du spectre de l'autisme chez leur enfant ou dès le moment où elles reçoivent le diagnostic de leur enfant afin que nous les dirigions vers des organismes qui peuvent les orienter dans leur recherche de soutien et de services. Elles nous appellent aussi quand elles ne savent plus comment réagir aux cafouillages des différents réseaux qui devraient offrir des services à leur enfant. Malheureusement, ces appels sont en constante augmentation tant à la Fédération que dans les associations régionales.

Cette année nous avons soutenu plusieurs parents dans des situations telles que: fermetures de dossier soit disant à cause du nombre de demandes en attente, refus de service sous prétexte que l'adolescent avait reçu un service deux ans plus tôt, temps d'attente dépassant largement les «délais raisonnables» prévus au plan d'accès, refus de reconnaître un diagnostic sous prétexte qu'il est écrit à la main, menaces

d'un établissement de faire un signalement à la DPJ et cela à plusieurs reprises dans différentes régions du Québec. Ces appels désespérés se multiplient et il ne semble pas y avoir de solution. Après avoir réagi au plus urgent, nous encourageons fortement les parents à porter plainte, il semble que ce soit la seule façon de faire changer les choses à long terme.

Pour une dernière année, la RBC Fondation nous a remis un soutien financier de 5 000 \$ pour soutenir l'accès au répit des familles de l'ensemble des régions du Québec. Ce sont 53 familles provenant de 13 de nos 16 associations régionales qui se sont partagé le montant. Trente-six enfants et 17 adolescents ont participé à des répits de fin de semaine, des activités organisées pendant les congés scolaires, des camps d'hiver, de relâche scolaire ou de fin de semaine et des camps de scouts, des activités du samedi, etc.

Ayant évalué que le groupe 6 à 16 ans d'enfants autistes recevait peu de service, la RBC Fondation avait choisi de soutenir leurs activités de répit pour une période de 5 ans. Au total, ces 5 dernières années, la Fédération a pu distribuer 25 000 \$ à près de 260 familles de toutes les régions grâce à ce généreux don.

Le soutien aux membres reste une activité importante à la Fédération. Toutes nos productions sont faites en fonction de les soutenir dans leurs interventions auprès des familles ou des personnes autistes elles-mêmes. Nous soutenons particulièrement les nouvelles coordinations ou directions afin de leur faciliter la tâche. C'était le cas pour deux régions cette année. Pour l'ensemble des associations, en 2012-2013, notre tâche a été de les tenir informées des travaux gouvernementaux. Nous leur faisons parvenir les documents officiels accompagnés de résumé mettant en évidence les enjeux.

De plus, en décembre 2012, pour une quatrième année consécutive, nous avons organisé une rencontre de gestionnaires

des associations régionales d'autisme. Après avoir fait un sondage, nous avons choisi de traiter quatre thèmes. Nous avons d'abord abordé le processus de plainte en le situant dans le contexte actuel des réalités auxquelles nos familles doivent faire face. Nous avons ensuite présenté les actions politiques qui s'inscrivent dans les travaux du comité provincial et il y a eu un échange sur les différents niveaux de ces actions en lien avec les interventions des associations.

Le troisième thème abordé concernait le réseautage et la concertation avec comme but de donner des repères aux gestionnaires au moment où ils doivent choisir les tables de travail où ils seront présents. Enfin, nous avons échangé sur les rôles et responsabilités des membres du conseil d'administration versus les rôles et responsabilités de la direction. Sept régions étaient présentes. Nous avons conclu la journée avec des recommandations claires sur les actions à poser pour faciliter l'accès des familles au processus de plainte.

## COMITÉS DE TRAVAIL

Un nouveau comité de travail a été mis en place en cours d'année et il y a eu de légers changements au niveau des participants des autres comités. Toutes les réunions se sont tenues par conférence téléphonique, limitant au minimum les coûts de déplacement et l'investissement de temps.

---

### COMITÉ DE FINANCEMENT

---

Mandat: faire en sorte d'assurer la pérennité de la Fédération en mettant en place une politique de financement qui inclut une politique de dons. Une réunion dans l'année.

**Jocelyne Sylvestre**, *Trait d'Union Outaouais inc.*  
**Aline Moreau**, *Société de l'autisme, région Lanaudière*

**Nathalie Plante**, membre de la communauté  
**Ginette Côté**, présidente de la Fédération  
**Jo-Ann Lauzon**, directrice générale

---

## GUIDE POUR L'EMPLOI

---

Mandat: concevoir un guide sous forme d'outil de réflexion qui s'adresse aux adolescents et aux adultes autistes. Deux réunions avec plusieurs échanges téléphoniques avec les différents participants pour bonifier la version finale du guide.

**Martin Prévost,**

*À l'emploi! – Action main-d'œuvre inc.*

**Marie Decoste,** *Association de l'autisme et des autres TED de l'Est-du-Québec*

**Nathalie Boulet,** *Autisme et troubles envahissants du développement Montréal*

**Sophie-Geneviève Bournival,** enseignante, *Commission scolaire de Montréal*

**Sophie Plaisance,** *Association régionale autisme et TED Montérégie*

**Julie Croizille,** chargée de projets

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

---

## MOIS DE L'AUTISME

---

Mandat: concevoir une programmation d'activités à l'échelle provinciale pour le mois de l'autisme. Un total de huit réunions pendant l'année: six avec les participants du comité, une avec l'ensemble des associations régionales et une dernière en sous-comité.

**Sylvie Bédard,** *Association régionale autisme et TED Montérégie*

**Ginette Côté,** présidente de la Fédération

**Élisabeth Gagné-Déry,** *Société de l'autisme de la région Saguenay-Lac-Saint-Jean*

**Hélène Quigley,** *Société de l'autisme et des TED de l'Estrie*

**Jocelyne Sylvestre,** *Trait d'Union Outaouais inc.*

**Julie Croizille,** chargée de projets

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

---

## COMITÉ DE RÉVISION DES POLITIQUES DE LA FÉDÉRATION

---

Mandat: actualiser les politiques qui assurent de bonnes pratiques de gouvernance à la Fédération. Deux réunions équivalent à la révision de quatre politiques de la Fédération.

**Martin Prévost,**

*À l'emploi! – Action main-d'œuvre inc.*

**Marie Decoste,** *Association de l'autisme et des autres TED de l'Est-du-Québec*

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

---

## PRIX DE LA FÉDÉRATION

---

Mandat: gérer le bon fonctionnement des prix de reconnaissance et procéder à la sélection des lauréats. Trois réunions en 2012-2013.

**Ginette Côté,** présidente de la Fédération

**Line Brabant,** parent bénévole

**Lucille Bargiel,** vice-présidente de la Fédération

**Julie Croizille,** chargée de projets

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

---

## COMITÉ PROVINCIAL D'ACTIONS POLITIQUES

---

Mandat: s'assurer d'une concertation et d'une mobilisation dans les actions politiques en autisme menées au Québec. En 2012-2013, le comité a tenu quatre réunions.

**Lili Plourde,** *Autisme Québec*

**Sylvie Bédard,** *Association régionale autisme et TED Montérégie*

**Marie-Claude Barbier,** *Autisme et troubles envahissants du développement Montréal*

**Jocelyne Sylvestre,** *Trait d'Union Outaouais inc.*

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

---

## L'EXPRESS

---

Mandat: réaliser le numéro annuel. Deux réunions du comité et des réunions individuelles pour la correction des articles.

**Ginette Côté,** présidente de la Fédération

**Lucille Bargiel,** vice-présidente de la Fédération

**Julie Croizille,** chargée de projets

**Jo-Ann Lauzon,** directrice générale

# ÉDUCATION POPULAIRE

L'éducation populaire a toujours été prioritaire pour la Fédération. Il y aura bientôt quarante ans que nous nous sommes donné le mandat de faire connaître l'autisme puisqu'à l'époque la clientèle était très mal connue. Et cette question reste toujours aussi importante parce que le nombre d'élèves touchés par l'autisme a doublé en seulement 5 ans. Le taux de prévalence des personnes autistes atteint maintenant 1 % de la population.

Notre revue annuelle, **L'EXPRESS**, a d'abord comme objectif d'informer et d'outiller les familles membres de nos associations régionales. La richesse des informations qui s'y trouvent en fait un outil attendu aussi par bon nombre d'intervenants et de professionnels œuvrant en autisme. Grâce aux bénévoles qui participent à la réalisation de chaque numéro ainsi qu'aux auteurs qui acceptent généreusement d'y contribuer, la publication parue en avril 2012 a beaucoup plu. D'abord un dossier tout à fait d'actualité sur les services en autisme. Étant donné que le ministère de la Santé et des Services sociaux procédait à l'évaluation du plan d'action en autisme, on y retrouvait une entrevue exclusive avec le responsable de la réalisation de ce bilan, ainsi qu'un dossier sur l'importance de porter plainte afin de contribuer à l'amélioration des services.

Un second dossier informait les lecteurs sur l'autisme et les déficiences associées. On y traitait des troubles du comportement et de l'autostimulation. Un troisième dossier présentait les nouvelles technologies en soutien aux personnes autistes.



Enfin, la chronique recherche, très appréciée de nos lecteurs puisqu'elle leur permet d'être à la fine pointe de l'information, présentait les résultats de quatre chercheurs sur les causes multiples de l'augmentation du taux de prévalence, les effets positifs pour toute la famille de l'intervention comportementale intensive, l'autisme et le système de justice pénale et les résultats d'une enquête sur les particularités des jeunes autistes et le bien-être de leur famille. Le tout accompagné de témoignages.

## SITE INTERNET

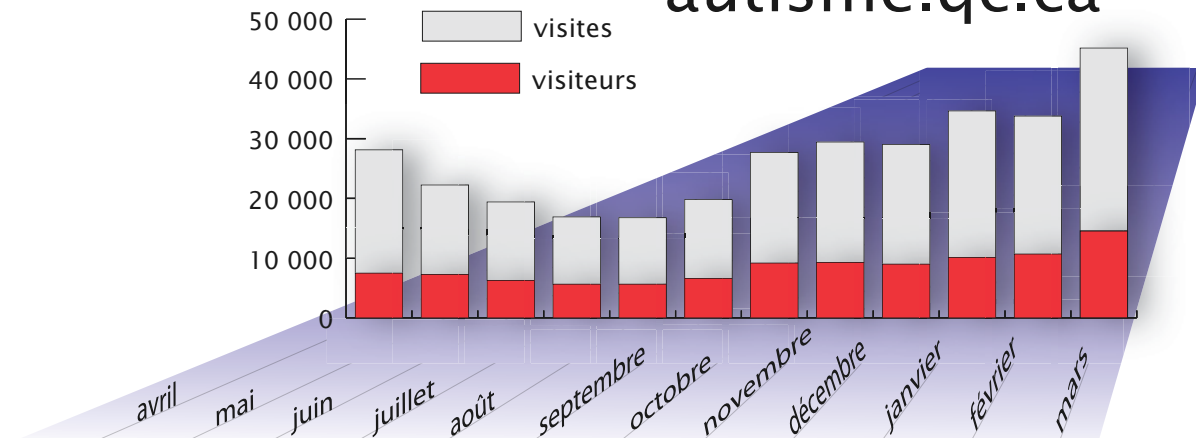
Notre site Internet est reconnu pour offrir une vaste gamme d'information. Le nombre de visiteurs différents a augmenté de 14% par rapport à l'année précédente. Nous avons compté 221 293 visites pour 101 679 visiteurs.

Quelques changements ont été apportés afin d'actualiser la page d'accueil. Une rubrique réservée aux membres honoraires a été créée. Dans trois de nos rubriques, soit les troubles envahissants du développement, les ressources et la boîte à outils, des icônes ont été créées pour bien illustrer chacun des thèmes et faciliter la recherche des internautes.

Dans la boîte à outils, un nouveau thème s'est ajouté: applications pour tablettes numériques, il s'agit d'une liste complète d'applications en langue française. Elle s'adresse tant aux personnes autistes, qu'aux familles, aux éducateurs et peut répondre aux différents besoins concernant la communication, l'autonomie, les compétences motrices, les interactions sociales, le



# autisme.qc.ca




langage, la perception visuelle, les programmes éducatifs et les scénarios sociaux.

Sous le thème intervention et éducation, s'est ajouté un document réservé à la sensibilisation des élèves à l'autisme: *Comment expliquer l'autisme à mes élèves? Du préscolaire au secondaire*, il est accompagné d'une liste d'outils, livres, site Web, films pouvant soutenir la sensibilisation.

Une rubrique sur les ressources financières a été ajoutée dans le répertoire de ressources, elle comprend plusieurs catégories d'aides financières auxquelles les familles peuvent avoir accès.

Enfin, avec l'objectif d'outiller et d'informer les parents et toutes les personnes qui mènent des actions pour améliorer l'offre de services en autisme, la section mobilisation et amélioration des services a été créée. On y retrouve un mémoire concernant les services offerts aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, un résumé du plan d'accès aux services pour les personnes handicapées, un document sur les raisons de porter plainte, des liens vers nos associations régionales qui ont mis en ligne des outils pour faciliter le processus de plainte et des liens vers les actions de mobilisation.

 La page Facebook a continué à être fréquentée, le nombre total d'adhérents a presque doublé en 2012-2013, passant de 1 318 à 2 589. Nous avons reçu 6 871 réactions de nos adhérents sous forme de commentaires, de

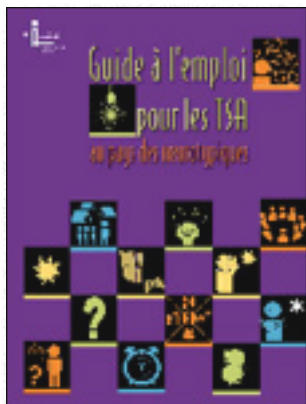
«j'aime» et de partage. À quelques reprises durant l'année nous avons fait appel aux parents qui fréquentent notre page pour des questions où nous avons besoin d'information rapidement. La réponse est toujours instantanée ce qui fait de notre page Facebook un outil de communication très intéressant.

La revue de presse a continué de faire des adeptes. De 160 personnes inscrites, nous sommes passés à 407, soit une augmentation des inscriptions de 154%. Nous avons publié 81 revues de presse cette année. Elle a désormais un graphisme distinctif qui la différencie. Elle semble très appréciée, puisqu'en un coup d'œil, elle permet aux lecteurs d'avoir une bonne idée des actualités concernant l'autisme. Un chercheur a communiqué avec nous pour nous faire part de sa satisfaction et pour nous informer qu'il s'en servirait comme objet d'étude avec ses étudiants. La revue de presse est aussi largement relayée par nos contacts Facebook.

## LE CENTRE DE DOCUMENTATION

La majorité des emprunts faits au centre de documentation l'ont été par des parents ou des éducateurs. Leurs choix se sont arrêtés particulièrement dans la section DVD et dans «autisme».

Nous avons fait l'acquisition de vingt livres et d'un DVD, parmi lesquels quelques-uns nous ont été donnés par



l'auteur ou l'éditeur. La plupart des nouveautés s'inséreraient dans nos sections « autisme » et « romans ».

Les productions de la Fédération continuent d'être populaires! Le 1<sup>er</sup> mars marquait le lancement de notre dernière création:

« *Guide à l'emploi pour les TSA au pays des neurotypiques* ». Ce guide à soutenir les étudiants et les adultes en démarche d'emploi. On y retrouve de l'information sur les préalables au travail, on y présente les services spécialisés de main d'œuvre, les programmes et les mesures d'aide à l'emploi. Étape par étape, l'utilisateur du guide est amené à identifier ses goûts en

matière de travail, ses forces, ses compétences, etc.

La réalisation de ce guide s'est faite en collaboration avec un comité de travail composé de membres de nos associations régionales et du Regroupement des organismes spécialisés pour l'Emploi des personnes handicapées (ROSEPH) et grâce à un soutien financier du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale accordé au ROSEPH.

En 2012-2013, la distribution de nos productions a été comparable à l'année précédente. Le *Guide des premières démarches* a été le plus populaire à cause de sa réédition et de quelques programmes d'accueil de parents qui viennent d'apprendre le diagnostic de leur enfant, qui en ont fait l'acquisition.

Les guides s'adressant aux adolescents et aux adultes autistes ont toujours autant de succès, ils semblent manifestement répondre à un besoin. Parmi les réseaux qui font l'acquisition de nos produits, celui de l'éducation s'est clairement démarqué cette année.

À la demande de l'Association des bibliothèques publiques du Québec, nous avons réalisé un document listant les principales ressources et ouvrages de référence en autisme. Nous avons été contactés par la responsable du programme Biblio-Aidants pour l'expansion provinciale du programme. Il s'agit de petits recueils à destination d'aidants naturels dont l'un traitera de l'autisme.



## LA JOURNÉE ANNUELLE

Le 2 juin 2012 marquait notre 37<sup>e</sup> assemblée générale. La présidente, madame Ginette Côté, a souhaité la bienvenue aux représentants des dix régions que nous avons le plaisir d'accueillir à Montréal, tandis que la directrice générale a présenté les réalisations de 2011-2012 en soulignant qu'une grande partie du travail touchait la revendication de services de qualité pour



nos familles. Elle a aussi présenté le plan d'action pour le nouvel exercice.

Les administrateurs dont le mandat était échu ont dit souhaiter renouveler leur engagement et ont été réélus par acclamation.



Après le lunch, la journée s'est poursuivie avec une conférence de M. **Hubert Gascon**, professeur titulaire et chercheur au département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis. Monsieur Gascon nous présentait quelques résultats de la première enquête sur le portrait des familles qui ont un enfant TED. Il s'agit d'un regard croisé sur les réalités et les ressources pour les enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un trouble envahissant du développement et leurs familles. Plus de 400 familles ont participé à cette enquête. La présentation a beaucoup plu et a suscité de nombreuses questions des participants.

Nous avons clôturé la journée avec la remise des *Prix de la Fédération*, soit le **prix Peter-Zwack**, qui a pour but de perpétuer la mémoire et l'œuvre de Peter Zwack, le **Prix Gilbert-Leroux** qui a pour but de rendre hommage à un homme exceptionnel à qui l'on doit l'implantation des classes inspirées du modèle TEACCH et le **Prix Coup de chapeau** qui vise à reconnaître tous les projets qui, dans un contexte ou

un autre, favorisent l'intégration sociale d'une personne TED.

Le prix Gilbert-Leroux 2012 a été décerné aux neuf élèves de la **classe spéciale de l'École Sainte-Anne de Sherbrooke** ainsi qu'à leur enseignante Madame **Caroline Tanguay** et au directeur de l'école, M. **Patrick Pinsonneault** pour la réalisation d'une collection de livres par des élèves autistes. Six livres ont été publiés et le 7<sup>e</sup> est en cours d'impression. Ces élèves sont impliqués dans tout le processus de création.



Le Prix Peter-Zwack 2012 a été décerné à l'organisme **Intégration Autismopolis** et à Mme **Josée Richer**, employée de l'organisme depuis maintenant un an. Madame Richer a reçu son diagnostic de TED vers l'âge de 20 ans. C'est alors qu'elle décide que ce diagnostic ne l'empêchera pas de réussir sa vie professionnelle. Après avoir réussi un DEC en bureautique, elle offre sa participation bénévole à Autismopolis pour des tâches administratives. Ses compétences et la valeur ajoutée qu'elle apporte à l'organisme font qu'elle y sera finalement embauchée.



Enfin, le Prix Coup de chapeau 2012, a été décerné à la troupe du **Talent Show** et à Autisme Québec pour avoir monté la troupe ainsi qu'aux deux partenaires de l'événement: l'organisme Entr'actes et le Musée de la civilisation de Québec. Depuis six ans, une quinzaine d'artistes TED forment la troupe du Talent Show et présentent un spectacle à environ 150 personnes. Cet exercice participe à faire reconnaître la diversité des talents des personnes TED tout en leur permettant d'apprendre à mieux gérer leur stress. Les deux partenaires soutiennent ce show qui fait salle comble depuis trois ans.



Chacun des récipiendaires a reçu un certificat signé de Mme Dominique Vien, ministre déléguée aux Services sociaux et de Mme Ginette Côté, présidente de la Fédération.

## LA FORMATION

Encore cette année, avec la collaboration de notre partenaire, le *Groupe d'intérêt et de formation en milieu scolaire inspiré de l'approche TEACCH*, nous avons organisé quatre sessions de formation inspirées du modèle TEACCH pendant l'été, deux sessions en juin, une en juillet et l'autre en août. Quarante-deux personnes, en majorité des enseignants, y ont participé. Les formations de juin et de juillet étaient d'une durée d'une semaine. L'ensemble des participants a démontré un taux de satisfaction élevé.

Nos partenaires ont continué d'alimenter le *Répertoire québécois des activités de formation* qui se trouve dans notre site Internet. Des relances ont été faites en juin et en janvier pour les nouvelles programmations. Pour l'ensemble de l'année, la moyenne a été de 161 formations offertes par 137 organismes.

De plus, afin de s'assurer que le personnel de la Fédération soit adéquatement informé, il a participé aux conférences suivantes :

- Stratégies d'adaptation de la famille d'une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme et pratiques d'adaptation des intervenants à la situation de ces familles.
- Adultes et vieillissement des personnes TED.
- À quels principes doit souscrire l'intervention précoce aux enfants atteints d'autisme.
- Cognition sociale dans l'autisme.
- Utilisation iPad pour les personnes autistes, 1<sup>er</sup> volet.
- Utilisation iPad pour les personnes autistes, 2<sup>e</sup> volet.
- Processus de production du handicap, évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap.
- La mesure des habitudes de vie.
- Plans d'intervention individualisés élaborés à partir du processus de production du handicap.
- Programmation de soutien à la transition de McGill pour les jeunes adultes avec un trouble du spectre de l'autisme.
- Sexualité des personnes TED.
- Soins dentaires aux personnes TED.



# ACTIONS POLITIQUES ET REPRÉSENTATION

En tout début d'année, nous avons fait parvenir une copie des plaintes de neuf parents qui avaient entraîné la décision du Protecteur du citoyen, en avril 2009, d'ouvrir une enquête sur la situation des adolescents et des adultes autistes, accompagnée d'une lettre. Celle-ci résumait nos différentes interventions depuis 3 ans et nous demandons au Protecteur s'il est normal que des plaintes légitimes restent sans réponse pendant aussi longtemps. Nous soulignons l'importance de faire connaître les résultats de son enquête dans le contexte du bilan indépendant du plan d'action en autisme.

Les résultats de l'enquête du Protecteur du citoyen ont été déposés un mois plus tard, en mai 2012. Déçus par des recommandations qui s'échelonnaient sur un échancier de cinq ans, nous avons publié un communiqué pour réclamer des mesures concrètes et immédiates. Nous avons rencontré le Protecteur afin de lui faire part de nos attentes et lui présenter la situation dans laquelle les familles et les personnes se trouvent à cause d'une offre de services qui ne répond pas aux besoins. Il nous a affirmé que les parents devaient continuer à faire des plaintes, puisque c'est la seule façon de faire connaître les insatisfactions et d'espérer changer des choses.

La Fédération a aussi fait parvenir à tous les députés de l'Assemblée nationale un calendrier du mois de l'autisme accompagné d'une lettre leur rappelant l'urgence d'agir alors que le taux de prévalence de l'autisme est en constante augmentation et atteint maintenant 1 % de la population. Nous les avons informés que les conclusions du Plan d'action national en autisme seraient déposées à la ministre Vien à la mi-juin et

que chaque membre de l'Assemblée nationale allait devoir s'y intéresser puisque cette problématique touche l'ensemble des territoires du Québec. Des dossiers plus complets ont été envoyés à certains ministres et aux chefs de parti.

En juillet 2012, nous avons déposé un mémoire dans le cadre de la consultation de la Commission de la santé et des services sociaux ayant comme thème *Étude des pétitions concernant les services aux offerts aux personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement* qui devait se tenir le mois suivant.

Suite au déclenchement des élections provinciales, nous avons publié un communiqué et fait parvenir une lettre à tous les chefs de parti pour connaître leur position sur les enjeux liés à l'augmentation continue des cas d'autisme.

À titre de membre du comité consultatif du bilan du Plan d'action national en autisme du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), nous avons fait part de nos commentaires suite au dépôt du document de travail. Nous étions particulièrement déçus d'un portrait de situation aussi imprécis, malgré une consultation de l'ensemble des acteurs concernés par l'autisme au Québec.

Nous avons écrit au nouveau ministre de la Santé et des Services sociaux afin de réclamer la poursuite des travaux du bilan du Plan d'action en autisme entrepris par le gouvernement précédent et l'actualisation du plan d'action qui devait en découler. Nous avons aussi demandé que la nouvelle Commission de la santé et des services sociaux reprenne les auditions sur les services aux personnes autistes.

Le bilan a finalement été déposé en décembre 2012 sans aucune recommandation significative. La Fédération a réagi par communiqué et par une rencontre avec la ministre déléguée aux Services sociaux. Nous lui avons fait part de nos frustrations quant à tous les documents produits sans jamais de résultats concrets pour les familles.

Nous avons émis des communiqués suite à différentes annonces du MSSS, dont l'annonce d'un investissement de 35 M\$ récurrent pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec, annonce faite par le gouvernement libéral, ensuite par le gouvernement québécois du même investissement.

## REPRÉSENTATION

Nous participons au comité consultatif de l'Office des personnes handicapées du Québec sur la pertinence de créer un outil d'information à l'intention des parents d'un enfant autiste.

Nous avons participé aux travaux du comité de restructuration de la Fondation autisme Montréal et nous avons poursuivi notre participation au comité Famille et compagnie en vacances.

Nous avons participé à la présentation du projet de financement de services de surveillance du ministère de la Famille et des Aînés.

Nous sommes membres de la COPHAN et de son comité éducation. Afin de soutenir leur participation au Sommet de l'enseignement supérieur, nous avons réalisé un document sur l'accessibilité des personnes autistes aux études supérieures. Ce document expose les particularités liées à l'autisme, les différents aménagements à apporter et quelques exemples de bonnes pratiques. Il a été mis en ligne dans notre site.

Nous avons aussi procédé à un sondage auprès de nos associations régionales sur la question des chiens d'assistance dans le cadre de la convocation de la COPHAN à une commission parlementaire sur la question.

Nous avons siégé au conseil d'administration de TED sans frontières ainsi qu'à son comité Rendez-vous 2012.

Un membre du conseil d'administration siège au nom de la Fédération au conseil d'administration du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale. Nous avons rédigé un article pour leur revue sur le transfert des connaissances.

Nous avons poursuivi notre participation au comité consultatif du MSSS pour le bilan du plan d'action national en troubles envahissants du développement.

Nous avons accepté différentes entrevues afin de faire connaître l'autisme et le réseau communautaire qui soutient les familles.



# MOBILISATION

L'année qui se termine a été assez semblable à la précédente, la majorité des activités de mobilisation étaient en lien avec l'offre de services en autisme. Devant la lenteur des actions gouvernementales, la situation des familles ayant un enfant autiste n'a pu que se dégrader. À plusieurs reprises, nous avons mobilisé nos associations régionales afin de réagir sur la place publique.

Notre comité provincial d'actions politiques a poursuivi ses activités. Il a tenu quatre réunions durant l'année et trois bulletins *L'autisme d'un C.A. à l'autre* ont été rédigés pour nos associations régionales. Des actions de mobilisation provinciales et régionales ont été mises en place pendant le mois de l'autisme et l'ensemble des régions était invité à y participer.

Le mois de l'autisme, la traditionnelle activité qui mobilise les associations régionales de l'ensemble du territoire québécois et qui a comme objectif de sensibiliser le public à l'autisme a fait de nouveaux adeptes parmi d'autres organismes membres de la Fédération.

Nous avons retenu deux outils promotionnels pour souligner le mois de l'autisme: un carnet de notes ainsi qu'un calendrier de table dans lesquels on retrouvait des dessins originaux conçus par des personnes autistes de tout âge. Plus de 3 500 calendriers et carnets de notes ont été distribués, entre autres à tous les députés de l'Assemblée nationale.

Nous avons un nouveau visuel pour la pochette de presse et l'affiche, mais toujours avec le même slogan «**les multiples visages de l'autisme**». Près de 600 affiches et 200 pochettes ont été distribuées. La pochette de presse contenait les classiques communiqués annonçant les activités du mois et un message de la Fédération sur les raisons pour lesquelles elle demandait au gouvernement de faire un bilan du Plan d'action national en autisme et de revoir les priorités.

Pour souligner la «Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme», la Fédération a produit un nouveau diaporama à caractère explicatif et informatif : «*Mieux comprendre les personnes autistes pour favoriser leur inclusion dans la société*». Il a été vu 3 023 sur YouTube et 745 fois sur Facebook. Il a beaucoup circulé le 2 avril et il a été utilisé pour la marche scolaire.

Nous avons aussi produit une vidéo qui présentait des témoignages de personnes autistes et de parents. Elle a été vue 3 709 fois sur YouTube.

Toujours heureux d'être notre porte-parole, Nicola Ciccone a participé à des entrevues de presse et radio.

En 2012, ce sont près de 8 000 personnes à travers la province qui se sont réunies à l'occasion d'une grande marche pour l'autisme. En cette dernière fin de semaine du mois de l'autisme, on a assisté, malgré des températures hostiles, à un grand rassemblement des familles d'enfants et d'adultes autistes et des amis, autour d'activités festives et musicales. Il s'agit d'une manifestation unique à leurs yeux où elles prennent la parole et revendiquent leurs droits à être considérées de manière juste par la société. C'est aussi un moyen pour certaines de nos associations régionales de se faire connaître et de lever des fonds pour financer des services directs aux familles. De plus en plus nombreuses chaque année, ces familles sont bien déterminées à continuer de sensibiliser le grand public à l'augmentation croissante du nombre de personnes autistes, augmentation qui ne s'accompagne toujours pas d'une augmentation conséquente des services qui leur sont destinés. Une marche scolaire de l'autisme a aussi réuni 2 000 élèves.

## FINANCEMENT

Nous avons pu compter sur le soutien financier du *Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales*, pour notre fonctionnement de base. Nous les en remercions.

La RBC Fondation a donné son soutien financier pour réaliser une partie des activités de répit des familles de toutes les régions du Québec. C'était la dernière année de ce programme. Merci à ce généreux partenaire qui nous a épaulés pendant cinq ans.

Merci aussi à de nombreux donateurs qui nous aident à réaliser nos activités par leurs généreux dons.

Merci à tous ceux qui nous soutiennent!

# BÉNÉVOLAT

Évidemment, la Fédération ne serait pas ce qu'elle est sans la généreuse participation bénévole de tous les membres de son conseil d'administration et nous leur adressons nos plus vifs remerciements.

À notre équipe se sont ajoutées trois personnes pour réaliser des tâches de graphisme, des banque de données, de la traduction, etc. Nous remercions chaleureusement ces personnes pour le travail accompli. Merci à Lucila Guerero, Léandre Pasini, Chantal Audet, Louis Gauvin et Mark Daly.

Nous avons aussi sollicité à plusieurs reprises les parents d'enfants autistes par l'intermédiaire de notre forum ou de notre page Facebook et ils ont toujours répondu avec empressement à nos appels. Un grand merci à toutes ces personnes qui font une différence dans notre travail!

## UN ÉVÉNEMENT PARTICULIER POUR NOS BÉNÉVOLES

Par l'intermédiaire de la Société canadienne de l'autisme (SCA), la Fédération a eu le privilège de pouvoir remettre deux médailles de mérite à des personnes exceptionnelles et elle s'est associée à la SCA pour décerner une troisième médaille.

Il s'agit d'une médaille commémorative qui a été créée dans le cadre des célébrations qui marquent le 60<sup>e</sup> anniversaire de l'accession au trône de Sa Majesté la reine Élisabeth II en tant que Reine du Canada. Le Canada rend ainsi hommage à Sa Majesté pour son dévouement. Cette médaille est aussi l'occasion de rendre hommage à des Canadiennes et des Canadiens pour leurs contributions et leurs réalisations dans différents milieux.

La Fédération a remis une première médaille à sa présidente, Mme Ginette Côté. Impliquée depuis plus de vingt ans dans notre organisme, elle est de tous les dossiers. Parmi quelques-unes de ses nombreuses réalisations, on lui doit que d'un simple feuillet,

l'EXPRESS soit devenu la revue unique qu'elle est aujourd'hui, on lui doit la trousse d'information sur l'autisme et on lui doit de faire connaître les multiples talents des personnes autistes de toutes les façons imaginables. Elle a traversé toutes ces années de façon discrète et efficace sans ne jamais perdre de vue notre objectif prioritaire, c'est-à-dire le bien-être de la personne autiste et celui de sa famille.

Une deuxième médaille a été remise à Mme Lucille Bargiel, vice-présidente de la Fédération.

Impliquée chez nous depuis 18 ans, sa carrière de bénévole en autisme a commencé bien avant cela. En 1978, elle était déjà membre du conseil d'administration de l'Association de la Montérégie ou elle a fini par avoir un poste de chargée de dossiers, poste qu'elle a défendu avec brio jusqu'à récemment. Elle a non seulement participé à un nombre incalculable de comités de travail et de tables de concertation, mais dans bien des cas elle a contribué à les créer. Contre vents et marées, elle a toujours fait la promotion des droits et des intérêts de la personne autiste et de sa famille, et cela toujours dans un esprit d'échanges, de concertation et de partenariat, tant au niveau régional qu'au niveau provincial.

Enfin, la Fédération s'est associée à la Société canadienne de l'autisme pour offrir une médaille à M. Georges Huard pour sa grande implication auprès de personnes autistes et pour les nombreuses conférences auxquelles il a participé pour expliquer de l'intérieur ce qu'est le syndrome d'Asperger et pour partager ses expériences.

## RESSOURCES HUMAINES AU 31 MARS 2013

**Jo-Ann Lauzon,**  
Directrice générale

**Ginette Boulanger,**  
Agente de bureau

**Julie Croizille,**  
Coordonnatrice des projets

**Francesca Barbaro,**  
Contractuelle à la comptabilité

