



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



ans

au service de la...

diversité,
différence,
richesse
autistique



Directrice de la publication : Lili Plourde

Coordination éditoriale, rédaction (sauf mention contraire) et maquette : Pascal Franco

Révision linguistique : Stéphanie Tétreault

Photos et illustrations (hors mention spéciale) : Freepik

► **Nous remercions** toutes les personnes qui ont accepté de participer à ce livret souvenir en y apportant leur contribution.

Juin 2026



Sommaire

Message de la ministre de la Santé du Canada	4
Message du ministre responsable des Services sociaux et de la Lutte contre l'itinérance	6
Message de l'Office des personnes handicapées du Québec	8
Message du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme	9
Témoignage d'Autisme Montérégie	11
Une histoire en quelques dates	12
Une mission, des publications	13
Hier, aujourd'hui et demain	14
Autisme et FQA: Regards croisés	34



Gouvernement
du Canada

Government
of Canada

Message de la ministre de la Santé du Canada

C'est avec grand plaisir que je félicite la Fédération québécoise de l'autisme à l'occasion de son 50^e anniversaire.

Depuis cinq décennies, la Fédération est une voix de premier plan au Québec, qui rassemble des partenaires, soutient les familles et favorise une meilleure compréhension et une plus grande inclusion des personnes autistes. Fondée par des parents déterminés à briser l'isolement et à faire progresser la sensibilisation, l'organisation est devenue un soutien respecté et un défenseur influent au sein de la communauté autiste. Grâce à ses activités de défense des droits, de partage d'informations, de formation et de représentation, la Fédération a contribué à façonner une société plus inclusive et mieux informée.

Afin de répondre aux besoins diversifiés et évolutifs des personnes autistes, il est nécessaire que tous les paliers de gouvernement et toutes les communautés collaborent. En 2022, la Fédération a joué un rôle important dans la première Conférence nationale sur l'autisme du gouvernement du Canada en contribuant au dialogue qui a mené à l'élaboration du Cadre pour l'autisme au ►



Canada et de la Stratégie pour l'autisme au Canada. Le Cadre et la Stratégie, dévoilés en septembre 2024, ont été élaborés en collaboration avec les provinces et les territoires, des personnes avec une expérience vécue, des aidants naturels, des familles, des partenaires autochtones et des intervenants de partout au pays. Des organismes comme la Fédération sont essentiels pour renforcer ce travail collectif et apporter des changements significatifs.

Alors que nous continuons à œuvrer pour promouvoir l'inclusion, l'équité et l'amélioration de la santé et du bien-être des personnes autistes et de leurs familles, le dévouement et le leadership de la Fédération québécoise de l'autisme restent inestimables. Au nom du gouvernement du Canada, je remercie la Fédération pour son engagement indéfectible et je félicite toutes les personnes qui ont contribué à son succès au cours des 50 dernières années.

L'honorable Marjorie Michel, C.P., députée
Ministre de la Santé du Canada

Canada



Message du ministre responsable des Services sociaux et de la Lutte contre l'itinérance

Souligner 50 ans de dévouement, pour une organisation comme la Fédération de l'autisme du Québec, est un moment important. C'est l'occasion de jeter un regard sur tout le chemin parcouru pour mieux se tourner vers l'avenir. Un aussi long parcours au service de la cause des personnes autistes a de quoi rendre fier. Grâce à vos efforts de mobilisation et de sensibilisation et à ceux de vos partenaires, les Québécoises et les Québécois connaissent mieux les réalités de l'autisme.

Au fil des années, de grands progrès ont été réalisés en matière d'inclusion et de développement du potentiel des personnes vivant avec l'autisme. Ces avancées, nous les devons à la collaboration fructueuse que nous avons mise en place à travers le Québec, notamment entre le gouvernement, le réseau de la santé et des services sociaux, les organismes et le milieu de la recherche. Ces efforts concertés ont permis de développer une meilleure compréhension des besoins de ces personnes, en vue de mettre en place de meilleurs services, et de mieux les accompagner, ainsi que leurs familles. Nous souhaitons ►



poursuivre en ce sens pour faire évoluer sans cesse nos pratiques de manière adaptée, année après année.

Sachez que nous souhaitons continuer le partenariat remarquable que nous avons construit avec vous au fil de ce demi-siècle. Nous avons à cœur de mieux soutenir les personnes autistes tout au long de leur parcours de vie dans les années à venir, et nous le ferons avec vous, de même qu'avec toute la population québécoise. Nous avons un avenir à bâtir ensemble, un avenir encore plus inclusif, stimulant pour les personnes autistes et pour chacune et chacun d'entre nous, quels que soient nos défis.

Encore une fois, célébrons la neurodiversité ! Bon 50^e anniversaire !

Lionel Carmant





Message de l'Office des personnes handicapées du Québec





Message du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme



Il y a maintenant cinq décennies, la FQA a joué un rôle de leader dans l'émergence d'un mouvement fort de revendication des droits des familles des personnes autistes. Aujourd'hui, ce mandat se consolide autour de la reconnaissance des droits et des besoins des personnes autistes et de celles qui les soutiennent. La FQA a pavé la voie à la mise sur pied de multiples initiatives aux mandats distincts, qu'ils soient associatifs, scientifiques, cliniques ou communautaires. Ensemble, elles contribuent de manière complémentaire à l'avancement des pratiques en autisme, dans une société de plus en plus ouverte à la différence.

Au cours de ces années, la FQA a milité avec conviction pour une transformation profonde des pratiques. Elle affirme l'importance de reconnaître les forces des personnes autistes et de leur famille, la diversité des profils et des besoins, ainsi que les bienfaits de l'inclusion pour les personnes concernées, leurs proches et l'ensemble de la société. Cette évolution s'est construite en accordant une place croissante à l'expérience vécue des personnes autistes et de leurs proches, reconnue comme un levier essentiel pour orienter les pratiques et les décisions. ►



Cette évolution remarquable repose avant tout sur la constance de l'engagement de ses membres et de son personnel. Année après année, la FQA a su rassembler des familles, des personnes autistes, des milieux associatifs et de nombreux partenaires issus de différents secteurs autour d'objectifs communs de promotion, d'information, de formation et de représentation. Cette mobilisation soutenue a permis de faire évoluer les regards et d'influencer durablement les actions collectives.

C'est dans cet esprit que s'inscrit le partenariat entre la FQA et le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. Ensemble, nous créons des ponts entre les savoirs scientifiques, cliniques et expérientiels afin de soutenir des actions concertées, innovantes et respectueuses des réalités des personnes autistes. À 50 ans, la FQA demeure un moteur essentiel de transformation collective, résolument tourné vers l'avenir.

Pascale Castonguay

Coordonnatrice, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)



Témoignage d'Autisme Montérégie

En tant que membre de la FQA, Autisme Montérégie se fait un plaisir de contribuer à ce livret souvenir. Déjà 50 années d'engagement, d'expertise, d'adaptation constante à l'évolution des connaissances, des pratiques et des terminologies, toujours au service de la concertation et de la mobilisation !



La FQA se distingue par la solidité de son expertise, par sa vision stratégique, par sa fine compréhension des enjeux et par la qualité de ses représentations. Sa redoutable détermination impressionne lorsqu'il s'agit de défendre les droits des personnes autistes et leurs proches, en proposant toujours des pistes de solutions. Son œuvre en matière de transfert de connaissances en fait un acteur essentiel de l'écosystème québécois.

Être membre de la FQA représente une valeur ajoutée indéniable. La vie associative qu'elle offre favorise le réseautage et renforce significativement notre pouvoir d'agir. La représentation commune auprès de multiples instances donne une voix forte et crédible aux personnes que nous rejoignons.

La lecture de ce livret souvenir illustre avec éloquence l'impact, la pertinence et la valeur durables de la FQA.

Nathalie Sapina

Directrice générale, Autisme Montérégie

Une histoire en quelques dates

1976

C'est le 12 février 1976, à Québec, que sont établies officiellement les assises de l'organisme que l'on connaît aujourd'hui sous le nom de Fédération québécoise de l'autisme (FQA). Il est fondé par des parents qui croient au potentiel de leur enfant autiste et qui veulent briser leur isolement. L'organisme est d'abord connu sous le nom de Société québécoise pour enfants autistiques.

► Dès sa création, la Fédération s'articule autour de quatre grands objectifs :
« **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.** »

1983

En 1983, l'organisme devient la Société québécoise de l'autisme (SQA), ce qui permet à tous les groupes d'âge de développer un sentiment d'appartenance.

2001

En 2001, l'organisme devient la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Ses objectifs tendent alors vers l'intégration sociale.

2011

Avec les changements occasionnés par le DSM-5, la Fédération décide de prendre de l'avance et organise, en juin 2011, une assemblée extraordinaire où, à l'unanimité, les régions présentes acceptent que leur regroupement devienne la Fédération québécoise de l'autisme.

2026

À la suite d'une réflexion de planification stratégique, menée en amont de ses 50 ans d'existence, la FQA réaffirme ses missions et ses valeurs pour mieux se projeter dans les défis et les enjeux des prochaines années. Au cœur de ses préoccupations, on retrouve encore et toujours le respect des droits des personnes autistes et de leur famille.



► Lettres patentes de 1976 et de 2011.



Une mission, des publications...



► Que ce soit avec des publications comme L'EXPRESS, notre magazine annuel de vulgarisation scientifique, des guides thématiques (p. ex., sur la sexualité), Bibli'autisme, nos chroniques de livres en lien avec l'autisme, ou nos campagnes de sensibilisation, nous veillons à diffuser l'information la plus juste, tant sur le plan professionnel que scientifique, en respectant une ligne de conduite éditoriale exemplaire et rigoureuse.



Hier, aujourd'hui et demain...

Il y a 10 ans, la FQA fêtait ses 40 ans et nous avons conçu pour l'occasion un livret souvenir¹ sur ces quatre premières décennies d'engagement. Nous y retraçons la naissance de ce qu'on appelait alors la **Société québécoise pour enfants autistiques**, fondée par des parents persuadés du potentiel de leur enfant autiste et qui voulaient briser leur isolement.

À la création de la Société québécoise pour enfants autistiques, les objectifs étaient de fournir de l'information aux familles; d'encourager les commissions scolaires à offrir des programmes appropriés; d'améliorer les connaissances par l'entremise de conférences, de brochures et autres activités; de créer des programmes «récréationnels»; d'amasser des fonds; et de préparer des documents favorisant le bien-être des enfants autistes.

¹ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/02/la-federation-histoire-album-web_nw.pdf

Après quelques années d'existence, l'organisme, qui a multiplié ses efforts pour faire reconnaître les besoins et les attentes des personnes autistes et de leur famille, constate que sa raison sociale est restrictive. En 1983, il devient la **Société québécoise de l'autisme (SQA)**, permettant ainsi à tous les groupes d'âge de développer un sentiment d'appartenance.

Voulant se retirer de l'aspect des services directs, la SQA engage des discussions avec les associations régionales pour faire évoluer son statut en un organisme de regroupement. Des priorités sont alors définies : soutenir les régions, mettre en place un réseau Internet, organiser des formations partout au Québec et poursuivre ses représentations auprès des instances gouvernementales. En 2001, l'organisme devient la **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement**. Ses objectifs tendent vers l'intégration sociale. ►

} Hier, aujourd'hui et demain...

Avec les changements occasionnés par le DSM-5 (troubles envahissants du développement et trouble du spectre de l'autisme), la Fédération décide de prendre de l'avance et organise, en juin 2011, une assemblée extraordinaire où, à l'unanimité, les régions présentes acceptent que leur regroupement devienne la **Fédération québécoise de l'autisme**. Celle-là même qui célèbre, en 2026, 50 ans passés au service des personnes autistes et leur famille, quelle que soit sa dénomination!

Pour plus de détails sur cette histoire originelle, humaine et collective, nous vous recommandons la lecture du livret du 40^e anniversaire. Plutôt que de reprendre ce que nous avons déjà raconté, nous avons volontairement décidé de nous concentrer sur les 10 dernières années (2016 à 2026).

Alors, que s'est-il passé, ces dix dernières années? Quels ont été les projets majeurs portés par la FQA et soutenus par les 16 associations régionales en autisme et, souvent, d'autres partenaires? Sans pouvoir être exhaustifs, nous vous proposons quelques-unes des actions qui ont marqué l'histoire de la FQA au cours de la décennie qui vient de s'écouler.

2016

Si le 40^e anniversaire de la FQA a constitué une parenthèse qui se voulait volontairement joyeuse, les raisons de se réjouir étaient rares, pour ne pas dire inexistantes. Dans le rapport d'activités 2015-2016², Jo-Ann Lauzon, directrice générale de la FQA, commençait d'ailleurs son éditorial par ces mots : « *Au cours de cette période, commencée sous le signe des restrictions, nous avons été en mesure de constater les effets des coupes dans l'offre de services pour les personnes autistes et leur famille.* »

Il faut se souvenir qu'un an plus tôt, en 2015, l'adoption de la *Loi 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux par l'abolition des agences régionales* et la création de mégastructures laissaient peu de place aux services sociaux. Les premiers effets négatifs n'ont pas tardé. Trop rapide, la fusion des nombreux établissements a provoqué des dégâts importants à plusieurs égards : perte de l'expertise en autisme, de la représentation des usagers, des organismes communautaires et ►

² — autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/Rapport-annuel_2015_2016.pdf



FAIT SAILLANT

Figure emblématique de l'autisme au Québec et de la FQA, M. Michel Francœur est décédé le 31 août 2016. Père d'un enfant autiste, cet homme de cœur s'est impliqué au sein du conseil d'administration et dans de nombreux projets de la Fédération pendant plus de 20 ans.

Préoccupé par le bien-être des personnes autistes, M. Francœur fait partie des pionniers québécois qui ont mis en place des structures susceptibles de répondre à leurs besoins, tant sur le plan de l'hébergement, du travail que des activités de jour.

Pour lui rendre hommage, un prix de reconnaissance de la FQA porte son nom.

} Hier, aujourd'hui et demain...



LA FQA EN ACTION

Grâce au soutien financier obtenu dans le cadre du programme *Ensemble contre l'intimidation* du ministère de la Famille, la FQA lançait le 1^{er} avril 2017 des outils pour contrer l'intimidation dont sont victimes les personnes autistes. Le projet comportait la création d'un guide sur l'intimidation destiné aux personnes autistes, aux familles et aux intervenants ainsi que trois capsules vidéos de sensibilisation à l'intimidation des personnes autistes, enfants, adolescents et adultes, intitulées *Autisme et intimidation, c'est non!*

citoyenne, augmentation des temps d'attente, augmentation des tâches des intervenants, diminution des financements, etc.

Dans ce contexte, la FQA attendait beaucoup du premier Forum sur le trouble du spectre de l'autisme, instauré en 2016 par la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, Mme Lucie Charlebois. Sans réelles avancées, cette initiative s'est contentée de reprendre les nombreuses recommandations de tous les experts qui s'étaient penchés depuis des années sur les lacunes de l'offre de services en autisme. Rien de concret n'a émergé par la suite, alors même que les indicateurs viraient au rouge : à titre d'exemple, pour la Montérégie, entre 2000 et 2014, le taux de prévalence de l'autisme augmentait en moyenne de 24 % par année³.

Face à cette croissance, le réseau scolaire peinait à respecter la *Loi sur l'instruction publique* en matière de services à l'intention de celles et ceux que l'on désigne comme des élèves handicapés ou en dif-

ficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA). La FQA profite alors de la consultation sur la réussite éducative pour tous pour réaffirmer la mauvaise utilisation du plan d'intervention, le manque de formation du personnel scolaire, les situations trop fréquentes d'expulsion ou de suspension des élèves autistes et, de façon générale, le manque de souplesse du réseau scolaire⁴. Un constat que vous retrouverez au fil des pages qui suivent.

2017

Petite lueur d'espoir en mars 2017 avec le lancement du Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022, intitulé *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*⁵ du ministère ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Il faut tout de même se souvenir qu'il se sera écoulé cinq ans entre le bilan du précédent plan d'action (2012) et le lancement du nouveau en 2017 ! Cinq années durant lesquelles la FQA et les associations régionales en autisme ont revendiqué des services appropriés pour les personnes autistes et leur famille.

3 – Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps : surveillance de l'état de santé de la population – Portfolio thématique*. CISSS de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique.

4 – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Reussite_Educative_2016.pdf

5 – publications.mssss.gouv.qc.ca/msssfichiers/2016/16-824-06W.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

Seule instance les représentant, la FQA a tenu à siéger au comité consultatif du MSSS pour l'élaboration de ce plan d'action. Engagée et volontariste, elle a demandé à plusieurs reprises que les mesures du Plan d'action se traduisent en actions concrètes produisant une différence dans le quotidien des familles. Sur le plan financier, nous avons bataillé afin de bonifier les 5 M\$ prévus, une enveloppe que nous considérons comme nettement insuffisante pour répondre aux besoins croissants et aux enjeux du terrain.

Au lancement du Plan d'action, Mme Lucie Charlebois annonce finalement qu'il sera accompagné d'un budget de 29M\$. Nous nous sommes félicités de ce gain et espérons que les objectifs seraient atteints, voire dépassés.

Espoir de courte durée puisqu'en octobre 2017, l'Institut national de santé publique du Québec a publié le rapport Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec⁶ portant sur les enfants et jeunes adultes de 1 à 24 ans. Pour la première fois au Québec, un portrait inédit de l'autisme décrivait la réalité du terrain et rendait, de

fait, plusieurs objectifs du plan insuffisants.

Il confirmait notamment que le taux de prévalence continuait son ascension et que rien ne permettait de supposer qu'il atteindrait bientôt un plateau. Outre des chiffres très inquiétants sur le taux de suicide des personnes autistes, il égrenait les inégalités :

- Une personne autiste reçoit en moyenne deux fois plus d'actes médicaux qu'un individu non autiste;
- Le taux de mortalité lié à d'autres causes de décès que le suicide est cinq fois plus élevé chez les personnes autistes;
- La prévalence du diagnostic d'autisme dans les milieux défavorisés est plus importante que dans les milieux favorisés.

À sa sortie, le nouveau Plan d'action s'avérait donc déjà en retard sur l'état des lieux de l'autisme au Québec et ses objectifs comme ses actions n'étaient pas alignés sur la cible, comme le montrait cet extrait de L'EXPRESS⁷ : *«Le rehaussement des services en réadaptation et en intervention précoce, autre objectif prioritaire pour lequel on utilise près de 40 % du financement, suppose que les enfants aient d'abord eu accès à un service d'éva-*

CHIFFRE MARQUANT

5x

En octobre 2017, le premier rapport de surveillance sur le trouble du spectre de l'autisme publié par l'Institut national de santé publique du Québec souligne que le taux de mortalité des enfants autistes de 1 à 24 ans est cinq fois supérieur à celui des enfants neurotypiques du même âge, et que la mortalité par suicide est deux fois plus élevée.

6 – nspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf

7 – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/LEXPRESS_11.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

CHIFFRE MARQUANT

628,4 %

D'après le rapport d'enquête de la CDPDJ publié en 2018, la clientèle globale des commissions scolaires a subi une baisse de 9 % entre 2001 et 2016. Pour la même période, la clientèle HDAA a augmenté de 71,8 % et c'est le trouble du spectre de l'autisme qui a connu la hausse la plus importante : 628,4 %. « Cette croissance fait de la catégorie des élèves présentant un trouble envahissant du développement, la catégorie la plus importante dans l'ensemble des élèves handicapés fréquentant le réseau scolaire québécois », pouvait-on lire dans le rapport.

luation diagnostique. Mais, les listes d'attente semblent toujours aussi longues. Un parent de la Montérégie, dont l'enfant a obtenu un diagnostic il y a quelques mois, a choisi les services privés parce que dans sa région, il y a une attente minimum d'un an pour l'évaluation diagnostique et d'une autre année pour l'accès aux services.»

2018

L'année 2018 s'est déroulée comme la précédente. Les progrès du déploiement des mesures du Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme du MSSS de mars 2017 ont été minces et les temps d'attente d'accès aux services se sont étirés, malgré de nombreuses promesses. Mais alors, qu'en est-il du Plan d'action ? C'est la question que la FQA a posée au MSSS afin de savoir comment avançait sa mise en œuvre. La réponse a été assez vague : des 35 mesures prévues, 29 étaient en voie de réalisation. Aux questions en lien avec les priorités qui devaient se concrétiser dans la première année, nous n'obtiendrons qu'une fin de non-recevoir déconcertante : « Nous n'avons aucune donnée à fournir. »

Autre constat alarmant dressé par la Commission des droits de la personne

et des droits de la jeunesse (CDPDJ) : à la suite d'une augmentation des plaintes, la CDPDJ a ouvert en 2014 une enquête portant sur la discrimination systémique à l'endroit des élèves en situation de handicap dans le système scolaire. Les résultats n'ont été rendus publics qu'en juin 2018. En voici quelques extraits :

- L'élève HDAA a un cheminement scolaire difficile et subit des bris de services parce que les liens entre les différents réseaux, bien que souhaités, ne sont pas bien développés;
- Le taux annuel de sorties sans diplôme ni qualification au secondaire est de trois à quatre fois plus élevé pour les élèves HDAA que pour les élèves « ordinaires »;
- Tous les membres du personnel enseignant qui ont été interviewés dans le cadre de l'enquête ont exprimé des besoins de perfectionnement professionnel au regard des services offerts aux élèves HDAA.

Dans ce contexte, la FQA et les 16 associations régionales en autisme ont maintenu leur mobilisation pour tenter de réduire les difficultés rencontrées par les familles en tissant notamment des partenariats comme celui avec les Chevaliers de Colomb. Entre 2016 et 2018, ce sont ainsi plus de 273 500 \$ qui ont été remis et dis-



} Hier, aujourd'hui et demain...

tribués aux associations régionales pour qu'elles organisent des activités dédiées. Ce texte est une occasion supplémentaire de remercier tous ceux et toutes celles qui nous ont soutenus et nous soutiennent encore, que ce soit à titre privé ou public.

Année électorale, 2018 a vu l'arrivée d'un gouvernement caquiste aux manettes avec son lot de promesses et d'espoir. Comme à chaque alternance, nous savions que nous allions devoir «refaire connaissance» avec les nouveaux ministres; faire connaître les enjeux liés à l'autisme; les besoins et les attentes des personnes et des familles; sensibiliser à l'augmentation du taux de prévalence; etc.

Nous espérions bien sûr trouver des alliées et alliés dans ce nouveau paysage politique. Les premières déclarations se voulaient volontaires : dès son arrivée, Jean-François Roberge, ministre de l'Éducation, annonçait qu'il allait ouvrir plus de classes spécialisées et mettre un frein à l'intégration scolaire à la va-comme-je-te-pousse d'élèves en difficulté dans les classes ordinaires. À suivre...

2019

Parce qu'il serait faux de croire que la FQA et ses membres réclament toujours plus sans jamais reconnaître les avancées, en voici quelques-unes que l'on peut considérer comme significatives alors que débute l'année 2019 : des services ont été mis en place pour les jeunes enfants; la création en 2007 du Réseau national d'expertise en TSA; celle de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme l'année suivante; l'appétence des équipes de recherche pour le domaine de l'autisme, notamment sur le plan des impacts sociaux pour les familles; une place plus grande, quoiqu'encore largement insuffisante, donnée aux personnes autistes elles-mêmes...

Reste que, sur le terrain, les difficultés persistent, voire s'amplifient. Dans son éditorial de L'EXPRESS n° 13⁸, titré «Qualité des services : un pas en avant, deux pas en arrière», Jo-Ann Lauzon constatait : «*En 2019, l'autisme a été très présent dans les médias, mais pas nécessairement pour les bonnes raisons. [...] Des enfants ont été changés d'école sans préavis,* ►



RÉCOMPENSE

Fin 2018, c'est avec une grande fierté que nous avons reçu le prix *Ensemble contre l'intimidation*, dans la catégorie Organisation, remis par le gouvernement du Québec. Le jury a souligné la très grande qualité de nos outils pédagogiques, qui peuvent être utilisés en contexte familial, scolaire et professionnel.

⁸ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/LEXPRESS_13_web.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

d'autres ont été mis dehors des centres à la petite enfance, des adultes autistes de plus de 21 ans sont isolés à domicile parce que l'État n'a pas développé une gamme de services variée pour répondre à leurs besoins, mesures pourtant déjà présentes dans le Plan d'action national en autisme de 2003, et réitérées dans celui de 2017.»

Autre sujet d'inquiétude : l'augmentation de la pénurie de ressources humaines au Québec, qui constitue un facteur aggravant dans la qualité et la quantité des prestations de services pour les personnes autistes. Le manque de personnel dans les organismes communautaires a, par exemple, des conséquences sur la tenue des camps d'été et des services de répit. Le dossier de l'Info-MEMBRES de février 2019⁹ portait d'ailleurs sur ce thème avec un titre évocateur : «Les associations régionales recherchent désespérément des candidats!».

Bien entendu, la rareté de main-d'œuvre ne touchait – et ne touche toujours pas – seulement le secteur communautaire. Les secteurs public, parapublic et privé, rencontrent les mêmes difficultés. Les trans-

formations sont insidieuses, elles se font lentement et les effets ne sont pas tout de suite ressentis. Ce délitement progressif et saupoudré n'est pas simplement le fait du hasard. Il vise aussi à briser les solidarités. Les conséquences n'étant pas identiques d'une région à l'autre, d'un établissement à l'autre même, il est difficile de créer des mouvements concertés, de «fusionner» les appels de détresse et les cris du cœur. C'est d'autant plus vrai que les familles qui disposent d'un mince filet de services hésitent à se mettre en péril avec une prise de parole publique. À raison, elles s'accrochent à cette ligne de vie qui, aussi fragile et incomplète soit-elle, leur permet de conserver la tête légèrement au-dessus des vagues. Parfois, une voix s'élève à travers un ou des journaux, entraînant sous la pression médiatique une réaction favorable... avant que la poussière ne retombe.

L'accès à un «chez-soi», c'est-à-dire à un milieu de vie choisi par la personne ou son représentant légal de manière éclairée et responsable, est un autre volet historique de mobilisation de la FQA. Dans un mémoire publié en février 2019, nous broSSIONS un portait de la situation des milieux de vie, autre que le milieu familial ►

⁹ – https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/Info_Membres_2019.zip



} Hier, aujourd'hui et demain...

d'origine, des adultes autistes¹⁰. On y lisait : «[...] force est de constater que les efforts nécessaires n'ont pas été déployés puisque bien qu'il existe théoriquement une offre diversifiée de services publics destinée aux adultes autistes, cette offre est peu et inégalement accessible et soumise à de longues listes d'attente. [...] Un article¹¹ présente des temps d'attente de 6 ans pour une demande de priorité élevée et de 13 ans pour une priorité modérée. De plus, la qualité ne semble pas toujours au rendez-vous comme le laissait voir un reportage de Radio-Canada présenté en septembre 2018¹².» Au-delà de ce constat et de nos recommandations, nous mettons le projecteur sur des projets privés en émergence, souvent lancés par des parents d'adultes autistes.

2020

Comme la planète tout entière, le Québec basculait dans une pandémie historique¹³, celle de la COVID-19. Alors que deux

jours plus tard commençait la semaine de relâche, le premier cas a été officiellement déclaré le 27 février 2020 au Québec. Le 24 mars, le premier décès dû à la COVID-19 est reconnu. S'ensuivent alors des restrictions jamais connues et des mesures de santé publique aux impacts majeurs : interdiction de tout rassemblement intérieur et extérieur ; confinement obligatoire en CHSLD et résidences privées pour aînés ; fermeture de tous les services à l'exception des services essentiels ; limitation de l'accès à huit régions avec points de contrôle, etc.

Alors présidente du CA de la FQA, Lili Plourde écrivait dans son éditorial du rapport d'activités 2019-2020¹⁴ : « *Tous les organismes communautaires de la province ont dû cesser leurs activités de répit, plusieurs ont conservé certaines activités à distance. Tous essaient de garder un lien avec leurs membres afin d'offrir un certain soutien. Les familles se sont retrouvées, du jour au lendemain, sans école, sans service de jour, sans répit et sans soutien.* »

Comme ailleurs, le réseau communautaire est donc monté « sur le pont » pour affronter la tempête et colmater autant que ►

CHIFFRE MARQUANT

19

C'est le nombre d'années passées à la barre de la FQA par Jo-Ann Lauzon en tant que directrice générale alors qu'elle prenait sa retraite en 2020. Arrivée dans une période de transformation majeure de l'organisme, elle a su le guider vers ce que la Fédération est devenue aujourd'hui : une référence incontournable en autisme au Québec ! C'est désormais Lili Plourde, ancienne directrice générale d'Autisme Québec pendant 17 ans, qui dirige la FQA et qui maintient ce cap.

¹⁰ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/06/Memoire_Hebergement.pdf

¹¹ – tvanouvelles.ca/2018/05/03/jusqua-13-ans-sur-une-liste-dattente

¹² – ici.radio-canada.ca/nouvelle/1123622/hausse-incidents-violents-residences-autistes-deficient-intellectuel-securite-employes

¹³ – inspq.qc.ca/covid-19/donnees/ligne-du-temps

¹⁴ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/Rapport-annuel_2020.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

CHIFFRE MARQUANT

2654

C'est le nombre de contenus (documents, scénarios sociaux, etc.) que comportait en septembre 2020 notre page dédiée à la COVID-19. Cela en a fait non seulement la plus grande ressource francophone d'outils consacrés à l'autisme et à la COVID-19, mais également l'une des seules bases prenant en compte la rétroaction directe de la communauté, permettant ainsi une filtration approfondie des outils. En effet, 100% des contenus ont été « qualifiés », pour un total de 7924 évaluations.

possible les « bris » de services, réinventer des activités en ligne, soutenir des familles déjà épuisées par les difficultés non pandémiques... Les associations régionales ont réellement fait preuve d'agilité et d'inventivité pour adapter leurs événements : formations, présentations, soirées d'information, le tout en visioconférence partout dans la province.

De son côté, l'équipe de la Fédération s'est aussi très vite mise en mode « solutions » ! Dès le début de la crise, nous avons publié sur notre site Internet une page dédiée à la COVID-19 en lien avec l'autisme. Nous souhaitons ainsi collecter et partager les ressources les plus pertinentes pour les personnes autistes et leur famille, les associations, etc.

L'initiative a fait mouche et s'est transformée en une base de données réalisée en partenariat avec le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) et Myelin, la première plateforme d'information et de collaboration en autisme. En quelques semaines, notre base de données est devenue la plus grande ressource francophone d'outils sur l'autisme et la COVID-19 (voir ci-contre).

Face à des décisions gouvernementales inévitables, les interventions de la FQA étaient axées sur la reconnaissance des droits des personnes autistes et de leur famille en temps de pandémie. En effet, à chacune des nouvelles consignes de santé publique, nous constatons que leurs droits étaient laissés pour compte. En collaboration avec des partenaires provinciaux, des actions ont été menées, notamment concernant la vaccination, et certaines ont porté leurs fruits.

La FQA est également intervenue auprès du ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur afin qu'il cesse de considérer les élèves en situation de handicap comme des élèves de seconde zone.

2021

Le 12 février 2021, la Fédération soufflait ses 45 bougies. Dans ce contexte pandémique si particulier, nous avons eu envie de dire... merci ! Merci aux personnes autistes et à leur famille, aux 16 associations régionales en autisme, à nos membres associés et sympathisants, à nos partenaires publics et privés et à toutes les personnes qui soutiennent la cause de l'autisme. ►



} Hier, aujourd'hui et demain...

En avril 2021, ce fut non seulement le 37^e Mois de l'autisme, souligné comme d'habitude à grand renfort de campagnes de sensibilisation par la FQA, mais ce fut aussi l'arrivée d'une nouvelle directrice générale, Lili Plourde. *«C'est avec grand plaisir qu'après 17 années à évoluer dans une association régionale, j'ai fait le grand saut et accepté la direction de la FQA»*, reconnaissait-elle dans son premier éditorial signé pour le rapport d'activités. *«Dès septembre, j'ai entamé des rencontres mensuelles avec les représentants des associations régionales en autisme. Elles se sont souvent soldées par des comités de plan d'action pour certains sujets. Nous avons pu constater que la pandémie a le dos large! Mais plusieurs des problèmes constatés sur le terrain étaient présents bien avant et la pandémie les a tout simplement exacerbés.»*

Un exemple? Une consultation auprès des 16 associations régionales en autisme a révélé que, dans plusieurs régions, il n'était plus possible d'obtenir une évaluation, dans des délais raisonnables, et ce, dès que la personne a 7 ans.

Autre sujet d'inquiétude et de préoccupation toujours grandissante de la part des

familles: celui de l'inclusion scolaire. Un rapport sur le dénombrement d'élèves à l'éducation préscolaire, à l'enseignement primaire et à l'enseignement secondaire en situation complexe ayant vécu ou vivant un bris de service démontrait que, selon l'âge de l'enfant, entre 25 et 40 % des élèves expulsés ou suspendus n'ont PAS de plan d'intervention. Outre des rencontres politiques sur le sujet, quand cela était possible, la FQA y a consacré un dossier pointant à la fois les bris de services, mais aussi les initiatives encourageantes d'inclusion¹⁵. Une belle occasion pour propager les bonnes idées et favoriser le développement des meilleures pratiques!

Cette même année, la FQA a continué de faire du continuum résidentiel un sujet prioritaire alors que, dans plusieurs régions du Québec, on évaluait le délai d'attente entre 7 et 14 ans pour une place dans un milieu résidentiel de substitut... Là encore, fidèle à son engagement d'être une vigie utile, la FQA a publié un dossier pour «aller à la rencontre de nouveaux milieux de vie innovants et inclusifs¹⁶». Avec un vœu: que le service public s'inspire au plus vite ►

¹⁵ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/INFO-MEMBRES_08_2021-2.pdf

¹⁶ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/04/INFO-MEMBRES_10_2021.pdf

} Hier, aujourd'hui et demain...



LA FQA EN ACTION

En complément de L'EXPRESS d'avril 2022, nous avons diffusé un hors-série en lien avec le dossier sur les diagnostics tardifs. Aller à la recherche d'un diagnostic d'autisme à l'âge adulte n'est pas anodin. Quelles qu'en soient les raisons, se lancer dans un tel processus marque souvent une étape déterminante dans une vie longtemps passée à « faire semblant », à « rentrer dans le moule » du jeu social, professionnel, intime... Nous avons donc décidé de recueillir quelques témoignages pour mieux comprendre de l'intérieur l'enjeu d'un diagnostic à l'âge adulte.

de ces initiatives privées et reprenne à son compte une responsabilité qui ne devrait pas reposer sur les épaules des parents, des proches aidants, du réseau communautaire...

2022

La pandémie de COVID-19 était encore là, mais les indicateurs fléchissaient alors que le Québec comptait officiellement 1 million de cas et déplorait 15 000 décès en avril de cette année. Les mesures de santé publique ont été progressivement levées (port du masque, passeport vaccinal, etc.) et, le 1^{er} juin 2022, le gouvernement du Québec a mis fin à l'état d'urgence.

La vie habituelle a repris son cours, avec notamment une campagne électorale. Nous comptons beaucoup sur celle-ci pour que le sujet de l'autisme soit mis de l'avant par les partis politiques. La FQA avait d'ailleurs profité de ce rendez-vous démocratique pour les interroger sur leurs propositions afin d'améliorer les services pour les personnes autistes et leur famille. Comme tant d'autres organismes communautaires, nous leur tendions même la main pour apporter notre connaissance de la réalité du terrain, souvent éloignée

des rapports ministériels. De nouveau, il a fallu nous rendre à l'évidence : l'autisme ne faisait pas partie des priorités. Seuls deux partis ont pris la peine de répondre à notre courrier et, lors des débats, le sujet de l'autisme, dont le taux de prévalence continue d'augmenter, n'a jamais été abordé.

Parmi tous les sujets préoccupants, celui de la gestion des salles de retrait dans les écoles nous a particulièrement inquiétés en 2022. Face à des pratiques déviantes fortement médiatisées, Martine Quessy, présidente du CA de la FQA, rappelait notre position dans notre rapport d'activités 2022-2023¹⁷ : « *Bien encadrées et parfaitement aménagées, les salles de retrait en milieu scolaire peuvent constituer une solution pour permettre à un ou une élève autiste de gérer une phase de désorganisation ou de trop-plein émotionnel. Elles ne peuvent toutefois être l'unique recours et se substituer à une approche pédagogique globale dans laquelle les parents doivent être impérativement partie prenante. Combien existe-t-il de salles de retrait dans les établissements? Comment sont-elles équipées? Avec quelle vigilance sont-elles utilisées et avec quelle* »

¹⁷ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/11/Rapport-annuel_2023.pdf

} Hier, aujourd'hui et demain...

collaboration parentale ? [...] Le ministre de l'Éducation, Bernard Drainville, a fait fi de ces questions en refusant de commander une enquête publique et a simplement évoqué l'idée de concevoir un "guide de références".» Il faudra attendre deux ans avant sa diffusion.

Dans bien des domaines, les données probantes et factuelles sont précieuses pour appuyer des expériences de terrain, trop souvent balayées d'un revers de la main par le personnel politique. C'est précisément pour répondre au manque criant de données sur la réalité de l'autisme au Québec que la FQA a lancé en 2022 l'Observatoire québécois de l'autisme (lire ci-contre). Au regard de son intérêt sociétal et technologique, l'Observatoire a bénéficié dès sa création du soutien de l'Office des personnes handicapées du Québec, du ministère de l'Économie et de l'Innovation ainsi que de la Fondation Mirella et Lino Saputo. Pendant le processus de conception, qui s'est étalé de 2021 à mi-2022, l'équipe de l'Observatoire s'est attachée à impliquer les personnes directement concernées par ce projet (personnes autistes, parents, équipe de recherche). Un premier tableau de bord sera publié en 2023.

2023

Convaincue des «effets de levier» obtenus grâce à des projets menés avec d'autres organismes, la FQA a (dé)multiplié ce type de mobilisations collectives. La preuve avec quelques exemples...

L'employabilité est un thème essentiel pour garantir aux personnes autistes une vie sociale épanouie et une chance d'auto-détermination. C'est la raison pour laquelle la FQA a souhaité être intégrée, dès l'automne 2022, au comité de suivi des travaux pour redéfinir les critères du Programme de revenu de base (PRB). Depuis le 1^{er} janvier 2023, le nouveau PRB permet aux personnes autistes d'avoir des revenus de travail sans devoir renoncer à d'autres aides sociales. Cette approche rompt ainsi avec la mentalité punitive des aides de dernier recours. Une bonne nouvelle qui en cachait une autre, nettement moins bonne. Le PRB est venu avec une complexification de l'accès au Programme de solidarité sociale (PSS), comme l'explique Lili Plourde : *«Sans aucun avertissement, l'autisme, ainsi que et tous les troubles de santé mentale, a disparu de la liste des diagnostics évidents le 1^{er} juillet 2022. Être sur cette liste permet pourtant un accès* ►



LA FQA EN ACTION

L'Observatoire québécois de l'autisme est un site Internet adossé à une base de données évolutive qui est remplie, de manière volontaire, par des personnes autistes et/ou leur famille. Une fois inscrites, elles sont sollicitées pour répondre à des questionnaires sur des thèmes précis (santé, scolarité, emploi, etc.). Le traitement analytique des données permet d'obtenir des tableaux de bord instructifs. À ce jour (juin 2026), trois questionnaires ont été déployés.



} Hier, aujourd'hui et demain...

CHIFFRE MARQUANT

40 %

environ des demandes au PSS sont faites par des personnes autistes ou ayant des troubles de santé mentale et près de 50 % des personnes abandonnent les démarches, à la fois longues et complexes, ce qui les maintient dans la pauvreté et l'exclusion sociale.

direct au PSS et pour avoir accès au PRB, il faut passer 5 ans et ½ sur le PSS. Vous me suivez toujours? En enlevant tous les niveaux d'autisme de la liste des diagnostics évidents, le gouvernement oblige les personnes à fournir des documents complémentaires et un rapport médical.»

Face à ce renoncement de «favoriser l'intégration des personnes handicapées au marché du travail», comme le définit la mesure 19 de la Stratégie nationale sur la main-d'œuvre, la FQA a multiplié les rencontres et les explications pour mettre en lumière la distorsion induite par les nouveaux critères du PSS. En collaboration avec le Réseau communautaire en santé mentale (COSME) et la Fédération des mouvements personnes d'abord du Québec, nous avons envoyé un avis lors des consultations prébudgétaires à ce sujet. Nous avons aussi déposé une plainte au Vérificateur général du Québec. Il aura fallu attendre plusieurs mois pour qu'une réintégration partielle des diagnostics d'autisme (niveaux 2 et 3) soit effective. On vous en reparle dans la section 2024...

Comme en 2022, la gestion des salles de retraits dans les écoles a continué de faire l'objet d'une forte mobilisation. De l'hiver au

printemps 2023, la FQA a rédigé un rapport de sondage¹⁸ en partenariat avec la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (CPEBPQ) et la Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI). Objectif: sensibiliser les partenaires et les décideurs politiques à cette problématique cruciale et encourager la mise en place de mesures concrètes pour améliorer l'inclusion et le bien-être des enfants concernés. En octobre 2023, un point de presse a été tenu à l'Assemblée nationale pour réclamer au gouvernement de mieux encadrer l'utilisation des salles de retrait dans le réseau scolaire. Il faudra attendre plusieurs mois avant qu'un cadre de références ne soit publié par le gouvernement.

Issu du premier questionnaire de l'Observatoire québécois de l'autisme, un tableau de bord¹⁹ est diffusé à l'occasion du Mois de l'autisme 2023. Entre autres données, on y trouve pour les enfants et les adultes autistes le délai et le lieu d'obtention du diagnostic (public ou privé), le pourcentage de diagnostic associé, la gestion des ►

¹⁸ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/10/Rapport_Sondage-_Ecole.pdf

¹⁹ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2023/10/TDB_avril_2023.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

activités sociales (renoncement à des sorties en famille, amicales, etc.) ou l'accès aux services.

Est-il nécessaire de le rappeler : on naît autiste, on vieillit autiste... Véritable angle mort de la recherche en autisme, le vieillissement est pourtant un enjeu majeur pour les prochaines années. 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. En collaboration avec la SQDI, Proche aide Québec et Élise Milot, professeure-chercheuse en travail social à l'Université Laval, la FQA s'est donc engagée au sein du comité porteur pour la phase 2 du projet ReVie²⁰, mis sur pied par l'organisme Sans Oublier le Sourire. L'objectif est la promotion du vieillissement actif et des droits des personnes vieillissantes autistes ou avec une déficience intellectuelle par le biais de trois axes d'intervention : sensibilisation, recherche et concertation.

Investissement en répit, plan d'action gouvernemental en matière de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, difficul-

tés avec la DPJ, aide médicale à mourir... Ce sont quelques-uns des autres sujets sur lesquels la FQA, une équipe de moins de cinq personnes, a travaillé, en plus de mettre à jour régulièrement son site Internet, de partager quotidiennement de l'information sur sa page Facebook, de diffuser une revue de presse hebdomadaire, de publier son magazine annuel de vulgarisation scientifique L'EXPRESS ou son quadrimestriel *Parlons autisme*, d'éditer des guides (voir ci-contre la refonte de notre guide sur la sexualité), de chroniquer des livres en lien avec l'autisme, de créer des campagnes de sensibilisation pour le Mois de l'autisme, d'organiser une journée spéciale à La Ronde, de remettre ses Prix de reconnaissance des personnes et des projets qui favorisent l'intégration des personnes autistes dans des contextes scolaires, professionnels et sociaux, etc.

À cela, il ne faut pas oublier notre volet de formation en intervention structurée et individualisée en milieu scolaire (TEACCH). Inspirée d'une approche conçue par Eric Schopler de l'Université de Caroline du Nord, cette formation est coordonnée et animée par l'équipe de Nathalie Plante, certifiée comme consultante par l'équipe de TEACCH® en Caroline du Nord. Réser-



LA FQA EN ACTION

Entièrement revu en 2023, notre *Guide de sexualité pour les personnes autistes* (236 pages) vise à éclairer et à soutenir les adolescents et des adultes autistes qui pourraient avoir des préoccupations dans le domaine de la sexualité ou qui souhaiteraient s'informer et s'éduquer. La puberté, l'hygiène, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, les sentiments amoureux et les relations sexuelles sont présentés de façon concrète et simplifiée. De plus, divers thèmes sont abordés, comme l'aspect juridique de la sexualité, dont le consentement, le harcèlement, les agressions sexuelles, les enjeux liés aux médias sociaux, etc.

²⁰ – projetrevie.ca/



} Hier, aujourd'hui et demain...

vée désormais au personnel enseignant en poste, cette formation de cinq jours alterne volet théorique et pratique avec un retour d'expérience après l'application des concepts en classe. Une session équivalente est proposée au personnel en éducation spécialisée. Parce que l'école est le premier marchepied de l'inclusion des personnes autistes, nous sommes convaincus des bénéfices d'une meilleure formation des personnels scolaires et de la diffusion des pratiques pédagogiques les plus appropriées.

2024

Comme promis, voici la suite du dossier du PSS. Nous avons déposé une pétition en ligne sur le site de l'Assemblée nationale, portée par le Parti libéral du Québec (PLQ). En mars 2024, nous avons presque atteint les 2500 signatures et, le 6 juin, date de sa clôture, le compteur en affichait 5264. Et la suite? En décembre 2024, nous avons eu droit à un beau cadeau de Noël: les personnes ayant un diagnostic d'autisme de niveau 2 et 3, ainsi que les élèves fréquentant une école spécialisée jusqu'à leurs 21 ans, ont retrouvé un accès direct au PSS, car ils sont de nouveau sur la liste des diagnostics évidents.

Nous n'avons pas (encore) gagné sur toute la ligne, mais c'est un grand pas réalisé. La vie des familles, qui font souvent les démarches pour leur enfant, va s'en trouver facilitée. De plus, après 60 mois sur 66, la personne pourra bénéficier du Programme de revenu de base, ce qui augmentera considérablement sa situation financière, sociale, personnelle. Évidemment, nous continuons à nous mobiliser pour que tous les diagnostics d'autisme soient réintégrés dans les critères d'accès au PSS.

Autre bonne surprise: la diffusion attendue du *Cadre de référence sur les mesures de contrôle en milieu scolaire*²¹. Loin d'être parfait, il permet cependant de mettre des balises afin de mieux protéger les élèves des abus possibles, surtout en lien avec les salles de retrait et toute contention physique. De la formation sera offerte au personnel des écoles. Nous espérons qu'elle permettra de modifier la philosophie d'intervention auprès des élèves autistes, en respectant leur mode de fonctionnement.

Restons dans le domaine du scolaire avec ►

²¹ – [cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/soutien-etablissements/Cadre-reference-Mesures-contrle.pdf](https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/education/publications-adm/soutien-etablissements/Cadre-reference-Mesures-contrrole.pdf)



} Hier, aujourd'hui et demain...

le 2^e questionnaire de l'Observatoire québécois de l'autisme. Diffusé en novembre 2024, il visait à éclairer les difficultés rencontrées par les familles d'enfants autistes au sein de l'école. Les résultats, publiés en 2025, confirmeront les échos que nous recevons, que ce soit lors d'appels téléphoniques de familles épuisées ou avec les témoignages relayés par les associations régionales en autisme. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si nous avons consacré un dossier sur les droits des familles à l'école (*Loi sur l'instruction publique*, plan d'intervention, exclusions scolaires, bris de transport, plaintes, etc.) dans *Parlons autisme* d'août 2024²².

Outre des alliances ou des appuis faits à des équipes de recherche, la FQA a continué de mener des projets plus «opérationnels», comme nous l'évoquions il y a quelques lignes avec l'Observatoire québécois de l'autisme. C'est d'ailleurs, en partie, avec les mêmes partenaires qu'est née l'idée de mettre l'intelligence artificielle (IA) au service d'un accès simplifié aux subventions et aux programmes financiers pour les personnes autistes et leur famille (lire ci-contre). Appuyé par Mila, l'institut qué-

bécois d'intelligence artificielle reconnu mondialement, le projet a connu en 2024 une phase intense de prédéveloppement. Retrouvez-nous en 2026 pour connaître la suite...

2025

L'année a commencé par le dépôt en janvier d'un mémoire commun avec la SQDI sur l'élaboration de la nouvelle politique nationale sur les soins et les services de soutien à domicile²³. Il est important de souligner que le soutien à domicile ne concerne pas uniquement les personnes âgées, mais aussi de nombreuses personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle. Cela inclut des personnes en situation de handicap vivant dans un milieu d'habitation de leur choix. Mais il peut aussi s'agir d'adultes ayant des besoins spécifiques qui habitent chez leurs parents. Et comme nous l'évoquions, avec le vieillissement des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle, il est urgent d'adapter le soutien à domicile à leurs besoins très spécifiques.

Il est également important que la poli- ►

CHIFFRE MARQUANT

30 %

de premières demandes pour le Supplément pour enfant handicapé (SEH) sont refusées pour les enfants autistes. Mauvaise compréhension des critères, difficultés de complétion... Autant de barrières que la FQA et ses partenaires ont décidé de dépasser grâce au développement d'un agent conversationnel basé sur l'intelligence artificielle. Objectif : faciliter l'accès aux formulaires de demandes de subvention et aux programmes financiers pour les personnes autistes et leur famille.

²² – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/08/Parlons_Autisme_08-2024.pdf

²³ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2025/01/Memoire_Soutien_Domicile.pdf



} Hier, aujourd'hui et demain...

tique SAD prenne en considération les besoins des parents proches aidants, car ils peuvent occuper ce rôle pendant de très longues années. De plus, avec le phénomène du vieillissement en parallèle des parents et de leurs enfants devenus adultes, il faut considérer les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle qui deviennent des personnes proches aidantes. Le soutien doit donc être adapté à ces nouvelles réalités.

Dans cette logique d'adaptation, nous avons tenu en mars une conférence de presse à l'Assemblée nationale pour le dépôt d'une pétition, avec la SQDI et la Fédération des mouvements personnes d'abord du Québec, réclamant des milieux de vie adéquats. À cette occasion, Nancy Chamberland, coordonnatrice du volet Autisme Chaudière-Appalaches, a pris la parole.

La sensibilisation et la conscientisation du grand public à l'autisme et à ses multiples facettes sont des actions sur lesquelles il faut parfois, à notre grande surprise, revenir. Ce fut le cas en 2025 : bannissement du mot même d'*autisme* et diffusion d'informations non confirmées par la science au sujet du Tyléno^{MC} et des vaccins chez

nos voisins du Sud ; propos indignes tenus sur les ondes de la radio FM 98,5 dans l'émission *La commission* ; dossier à charge paru dans *La Presse* au sujet de la multiplication des plans d'intervention... Inlassablement, la FQA réagit pour rétablir le droit, rappeler les données probantes de la recherche et de la science, mettre en avant la voix des personnes autistes et leur famille.

Cette recherche de l'information la plus juste possible, nous la conjugons avec l'envie de mettre en lumière des enjeux ignorés ou peu abordés. En ce sens, nous sommes fiers d'avoir consacré un dossier de L'EXPRESS sur l'autisme et l'itinérance²⁴ et, dans *Parlons autisme*, une série d'articles et de témoignages sur les soins de santé pour les personnes autistes²⁵.

Autre angle mort sur lequel nous nous sommes mobilisés : celui de l'autisme et de la justice. En milieu carcéral, les personnes autistes sont surreprésentées, tant les injustices sont nombreuses. Encore une fois, le manque de ressources, de formation et de connaissance nuit aux per- ►

²⁴ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2025/03/MagazineExpress_2025_Web.pdf

²⁵ – autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2025/09/Parlons_Autisme_Septembre-2025.pdf

} Hier, aujourd'hui et demain...

sonnes autistes. En collaboration avec la SQDI et de deux avocats spécialisés dans la défense des personnes en situation de handicap, M^e Kaven Morasse et M^e Chloé Surprenant, nous avons collaboré à une formation offerte à des avocats. Elle portait, entre autres, sur la déviance contre-faite²⁶, qui peut entraîner des biais importants de compréhension.

2026

Avec les annonces des coupes budgétaires pour la rentrée 2025-2026 par Bernard Drainville, ministre de l'Éducation, nous savions que les élèves à besoins particuliers en subiraient les impacts. Malgré le retour en arrière partiel de M. Drainville et les déclarations de la nouvelle ministre, Sonia LeBel, notre inquiétude s'est maintenue, renforcée par les nombreux échos du terrain. Dans un souci d'alliance, nous avons intégré la Coalition des partenaires en éducation afin de porter la voix des élèves autistes et, en février 2026, une conférence de presse a eu lieu à l'Assemblée nationale afin de réclamer une plus grande prévisibilité budgétaire pour les centres de services scolaires.

²⁶ – sqtqc.org/document/deviance-contrefaite-27-05-2019-webvif.pdf

Comment parler de 2026 sans évoquer notre soutien au mouvement «Le communautaire, à boutte»? En responsabilité et en cohésion avec les 16 associations régionales en autisme, l'équipe de la FQA a décidé de faire grève du 23 mars au 2 avril 2026, date de la Journée internationale de sensibilisation à l'autisme. Parce que nous nous mobilisons depuis 50 ans pour le respect des droits des personnes autistes, nous pensons qu'il était essentiel de réclamer, y compris par une grève le 2 avril, la qualité et la pérennité des services incontournables offerts aux personnes autistes et leur famille par le milieu communautaire. Nous espérons que ces demandes, toutes légitimes, seront entendues.

Pour rappel, la FQA s'est engagée auprès de partenaires de premier plan pour créer une plateforme en ligne dont l'objectif est de faciliter l'accès aux formulaires de demandes de subvention et aux programmes financiers pour les personnes autistes et leur famille. Le tout avec une bonne dose d'intelligence artificielle croisée à une connaissance pointue des besoins et des attentes de chacun et chacune. Cette plateforme a désormais un nom: Allia.



LA FQA EN ACTION

Le vieillissement des personnes adultes autistes est un enjeu majeur. C'est la raison pour laquelle nous y avons consacré un dossier complet dans L'EXPRESS d'avril 2026. Dans ce numéro exceptionnel d'une centaine de pages et dont la couverture est magnifiquement illustrée par Geneviève Martin, nous laissons largement la place à plusieurs témoignages. Vieillir en autisme n'est pas une réalité marginale ; c'est une expérience humaine à part entière, qui mérite écoute, reconnaissance et actions concrètes.



} Hier, aujourd'hui et demain...

Au cours des derniers mois, l'équipe a développé le prototype d'Allia et mené une recherche active de financement, notamment par le dépôt de demandes de subvention et par la présentation de l'outil à différents partenaires. Ce travail a permis d'obtenir un financement de la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec pour soutenir la phase 2 du projet. En parallèle, la préparation du lancement d'Allia, prévu à l'automne 2026, a été amorcée ainsi que la planification des suites du projet, notamment par une présentation à une autre fondation en vue d'obtenir du financement pour une phase 3 consacrée à la pérennisation de l'outil, à son ouverture à d'autres handicaps et à l'ajout de nouvelles fonctionnalités.

Pour ses 50 ans, la FQA a aussi pris l'initiative de redéfinir à la fois sa vision, ses missions et ses valeurs. L'exercice peut sembler anodin; il est au contraire capital, tant les politiques publiques fragilisent les acquis et hypothèquent le futur; tant la désinformation sème le doute et ravive les préjugés...

Sans rien perdre de notre ADN, nous avons ainsi actualisé nos valeurs : **humanisme**, qui teinte toutes nos actions; **soli-**

darité, car nous sommes tous membres d'une communauté; **proactivité**, car l'autisme est sans cesse en mouvement; et **rigueur**, car nous avons la responsabilité de transmettre l'information la plus exacte possible.

De ce travail de planification, il est également ressorti le besoin de renforcer la cohésion entre la FQA et ses membres pour rendre notre réseau plus uni et plus fort.

Grâce au soutien de la Fondation Lucie et André Chagnon, nous avons pu ouvrir un poste d'agente de développement à la vie associative, qui fera une tournée des régions en 2026-2027. Notre agente pourra rencontrer les conseils d'administration, les équipes de travail et les membres, tant parents qu'adultes autistes, afin d'identifier les priorités régionales, les bris de services, les bons coups aussi. Ses observations seront ensuite transformées en rapport, avis et mémoire au besoin. Elle fera le tour des besoins de formation et collectera toutes autres données importantes.

Côté formation justement, les deux dernières années (2025-2026) se sont révé- ►

} Hier, aujourd'hui et demain...

lées particulièrement riches en matière de transfert et de mobilisation des connaissances sur l'autisme. Grâce à l'expertise de Nadia Lévesque, la FQA a pu offrir des formations sur mesure, ancrées dans les données probantes, tout en étant accessibles, concrètes et directement applicables dans les milieux. La générosité de la Fondation Mirella et Lino Saputo, qui soutient cette initiative sur une période de trois ans, joue un rôle déterminant dans le déploiement de cette offre de formation totalement gratuite.

Enfin, année électorale oblige, la FQA a travaillé à la rédaction d'un livre blanc sur l'autisme au Québec, avec l'aide précieuse de Catherine Bouchard-Tremblay, une personne autiste disposant d'une fine connaissance des enjeux politiques liés à l'autisme (lire ci-contre). Nous soumettrons évidemment ce livre blanc aux différents partis politiques et les interrogerons sur leurs propositions programmatiques.

Au moment de clôturer ce survol, non exhaustif, des 10 dernières années, nous aimerions de nouveau dire merci. Merci à toutes celles et tous ceux qui ont traversé l'histoire de la FQA; aux associations régionales en autisme qui en constituent le

socle; aux organisations communautaires qui travaillent passionnément; aux équipes de recherche qui investissent le champ de l'autisme avec rigueur et intégrité; à nos soutiens financiers, qu'ils soient publics ou privés; à nos différents partenaires; et, bien évidemment, aux personnes autistes et leur famille. Nous savons combien cet engagement collectif et cet enthousiasme ont été et seront déterminants au cours des prochaines années **pour que les personnes autistes et leur famille aient, à toutes les étapes de leur vie, le soutien et les services adaptés à leurs besoins afin qu'elles s'épanouissent dans une société ouverte à la différence.** ❖

LIVRE BLANC

Le **droit** à la réalisation
d'un projet de vie
pour les personnes autistes
et leur famille

Recommandations
Faits saillants



Juin 2026

LA FQA EN ACTION

Dans son livre blanc, la FQA soumet quelques lignes directrices susceptibles de façonner des orientations politiques dignes et respectueuses. Nous en sommes convaincus: elles doivent à la fois garantir la protection des personnes autistes, mais aussi leur épanouissement dans l'espace social et professionnel tout au long de leur parcours de vie. Dans cette équation, le soutien aux familles et aux personnes proches aidantes est tout aussi fondamental.



Autisme et FQA Regards croisés...



Ginette Boulanger,
soutien information et
communication, paire-aidante
famille à la FQA et maman
de deux garçons dont un est
autiste.



À l'aube de ses
50 ans, la Fédération
demeure cette boussole
indispensable,
rappelant que, même
dans les mers les plus
agitées, il est possible
de naviguer ensemble.
Avec humanité. Avec
courage. Et avec cette
lucidité tranquille qui
permet, jour après jour,
de garder le cap.»*



Nancy Chamberland,
coordonnatrice d'Autisme
Chaudière-Appalaches.



Une véritable inclusion
ne sera possible qu'en
mettant la parole des
personnes autistes
au centre des actions.
Écoutons ce qu'elles ont
à dire et à proposer...
Nous pourrions faire
alors un pas de géant
vers une société qui
reflètera véritablement
la neurodiversité.
Depuis 50 ans, la FQA et
des associations comme
Autisme Chaudière-
Appalaches s'y engagent
avec détermination.
Elles vont continuer...»*

* Extraits de témoignages publiés dans [Parlons autisme, février 2026](#).

} Autisme et FQA : Regards croisés...



Depuis 50 ans, la Fédération québécoise de l'autisme soutient les familles et constitue l'un des principaux leviers pour faire bouger les décideurs politiques et l'ensemble de la société. Je me sens privilégiée de travailler avec cette formidable organisation grâce à des recherches menées en partenariat. Ensemble, nous rendons visible le travail invisible réalisé par les familles pour favoriser l'inclusion.»*



Catherine Des Rivières-Pigeon, professeure titulaire au Département de sociologie de l'Université du Québec à Montréal et directrice de l'Équipe de recherche pour l'inclusion sociale en autisme (ÉRISA).



Imagine naître avec des oreilles de lapin ! De belles grandes et douces oreilles. Un jour, tu découvres qu'il existe des gens avec des oreilles semblables aux tiennes ! Ils veulent une visibilité équivalente aux sans oreilles de lapin, un accès aux mêmes services, et du respect. Ils te soutiennent, ils s'organisent, ils s'entraident. Ils ont des alliés chez ceux qui ont des oreilles humaines, celles que l'on dit « normales », et doucement, enfin, ton univers commence à s'adapter à ta réalité.

Mes oreilles de lapin, c'est l'autisme. C'est ce morceau de moi que je ne comprenais pas, que je croyais que je devais cacher. L'afficher clairement a changé ma vie. Merci à la Fédération québécoise de l'autisme de défendre nos droits et merci de m'avoir invitée à être votre porte-parole.»*



Valérie Jessica Laporte, porte-parole de la FQA.

* Extraits de témoignages publiés dans [Parlons autisme, février 2026](#).



Une autre façon de communiquer

3958, rue Dandurand, bureau 33
Montréal (Québec) H1X 1P7

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

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