

L'Arc-en-Ciel

Regroupement de parents et de personnes handicapées

Volet



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2016-2017

16 Juin 2017

MOT DE L'AGENTE D'INFORMATION



En tant qu'agente d'information et de liaison du volet Autisme Chaudière-Appalaches de L'Arc-en-Ciel (RPPH), je suis heureuse et fière de vous présenter ce rapport d'activité 2016-2017. Le réseau Autisme Chaudière-Appalaches est toujours en développement continu et se fait de plus en plus connaître des familles touchées par le trouble du spectre de l'autisme ainsi que des différents établissements et organismes communautaires du territoire.

À la lecture des statistiques mentionnées dans ce rapport, vous pourrez constater que le nombre de demandes et de personnes répondues augmentent considérablement. Bien entendu, on ne peut qu'être satisfaits de ces performances mais il est clair qu'il y a lieu de réfléchir aux moyens à prendre pour continuer de bien répondre à cette augmentation.

Cette année encore, c'est 9 850 kilomètres parcourus dans le but de prendre contact avec les familles, de participer à des activités de sensibilisation, de faire connaître nos services et de faire des liens avec les ressources-clés du réseau public de santé, du milieu scolaire et des organismes communautaires. Parmi les moments forts de l'année, je souligne l'apport des membres Chevaliers de Colomb des quatre coins de Chaudière-Appalaches qui se sont joints à la cause de l'autisme dans le cadre des activités féminines de leur regroupement. Les retombées spectaculaires de leurs différentes levées de fonds se concrétiseront bientôt. Le très attendu plan d'action en autisme du Ministère de la santé et des services sociaux, accompagné d'engagements financiers pour les 5 prochaines années a enfin été présenté et nous espérons en voir des effets en Chaudière-Appalaches (966 000 \$ par année) dans les prochains mois. Autre événement vibrant de cette année : notre participation au Salon de l'autisme TSA du Québec de Lévis les 31 mars et 1^{er} avril derniers.

J'adresse mes plus sincères remerciements aux bénévoles qui ont apporté de l'aide dans nos activités, merci à tous nos partenaires pour leur précieuse collaboration et bien entendu, un merci vraiment spécial à toutes les familles qui s'impliquent et participent pour faire connaître l'autisme.

Bonne lecture!

Renée Hébert

Agente d'information et de liaison

L'Arc-en-Ciel (RPPH), volet Autisme Chaudière-Appalaches

PRÉSENTATION ET MANDAT

Depuis décembre 2011, le Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches confie l'administration du volet régional en autisme à L'Arc-en-Ciel, Regroupement de parents et de personnes handicapées. L'Arc-en-Ciel est un organisme à but non lucratif qui offre entre autres, des services de répit, d'hébergement et d'activités de jour pour les enfants et les adultes handicapés, principalement pour la région de Montmagny et L'Islet.

Le volet autisme a le mandat d'offrir des services d'information, de sensibilisation, de référence et de soutien en autisme auprès des familles, des proches-aidants, des organismes ou groupes communautaires, des milieux de garde, des établissements scolaires et des différentes ressources du réseau de la santé et des services sociaux pour toute la région Chaudière-Appalaches.

Pour réaliser ce mandat, le Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches octroie à L'Arc-en-Ciel une subvention annuelle. Elle était de l'ordre de 47 750 \$ pour l'année financière se terminant au 31 mars 2016. Compte tenu des contributions reçues dans le cadre de formations, de dons recueillis lors d'activités de sensibilisation ou par des levées de fonds de partenaires, le budget de fonctionnement du volet autisme a atteint tout près de 53 000 \$ pour la dernière année.

MISSION

**INFORMER ET SENSIBILISER SUR LE
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME,
SOUTENIR LES FAMILLES TOUCHÉES ET
MOBILISER LES DIVERS INTERVENANTS
AGISSANT AUPRES DES PERSONNES
AYANT UN TSA.**

Une ressource humaine, Madame Renée Hébert, agente d'information et de liaison, est responsable du fonctionnement du volet autisme et y travaille à raison de 28 heures par semaine. Sa semaine de travail est complétée avec des travaux de promotion reliés à la mission de base de L'Arc-en-Ciel.



QUELQUES DONNÉES SUR LE TERRITOIRE ET LES POPULATIONS DESSERVIES

Comptant plus de 424 850 habitants (statistique de 2016) et d'une superficie totale de 15 074 km², la région de Chaudière-Appalaches est découpée en 136 municipalités, regroupées en neuf MRC auxquelles s'ajoute la Ville de Lévis. Un peu plus du tiers de la population de Chaudière-Appalaches réside dans l'arrondissement de Lévis. Les MRC les plus peuplées sont ensuite Beauce-Sartigan et Les Appalaches. Les autres MRC quant à elles comptent chacune entre 4% et 9% de la population.

Depuis 2015, les différents établissements de santé et de services sociaux sont maintenant regroupés sous l'appellation Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS). La dernière année nous a permis de nous adapter à l'organigramme de cette nouvelle structure et dans l'ensemble, nous sommes satisfaits de ce nouveau fonctionnement.



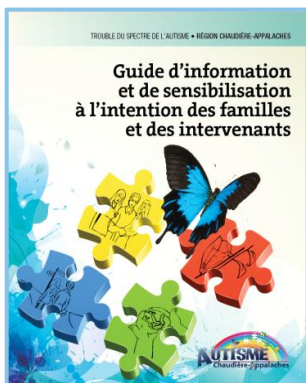
Pour notre région, de récentes statistiques (*Portfolio thématique-Trouble du spectre de l'autisme et autres handicaps, CISSS Montérégie-Centre*) concernant la **prévalence de TSA chez les jeunes de 4 à 17 ans**, affichent **87 individus sur 10 000**. Ce taux est inférieur à nos voisins de la Capitale-Nationale (103) mais tout de même très inférieur au taux provincial qui s'élève maintenant à 142 individus pour 10 000. Ce sont les hauts taux de prévalence de certaines régions très peuplées comme Montréal (154), Laval (189) et la Montérégie (219) par exemple, qui font grimper les données. Ces écarts s'expliquent par des différences dans les pratiques diagnostiques qui sont propres à chaque région, à la sensibilisation de la population et des professionnels à la problématique des TSA, à la disponibilité des ressources diagnostiques et des services et à la migration des familles d'une région à une autre pour l'accès aux services.

Concernant ces statistiques, si on compare les données de Chaudière-Appalaches et de la province à celles de l'an dernier, **on note une augmentation de la prévalence de plus ou moins 20%**.

Une récente donnée du Ministère de l'éducation démontre que, dans les établissements scolaires du primaire et du secondaire, les élèves ayant un TSA représentent la catégorie où se retrouvent le plus d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. En effet, près de trois élèves handicapés sur dix ont un TSA.

OBJECTIFS POURSUIVIS ET RÉSULTATS OBTENUS

Nos objectifs sont répartis dans trois secteurs d'intervention nous permettant de mettre en place les services les plus pertinents et profitables pour les personnes que nous rejoignons.



INFORMATION ET SENSIBILISATION

DISTRIBUTION DU DOCUMENT « TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME - GUIDE D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION À L'INTENTION DES FAMILLES ET DES INTERVENANTS »

L'inventaire de la 2^e édition du guide d'information et de sensibilisation a été distribué en continu en cours d'année et s'est épuisé lors du Salon de l'autisme TSA du Québec à Lévis (31 mars et 1^{er} avril 2017).

À l'automne 2016, quelques travaux d'orientation ont été amorcés en vue de faire une 3^e édition du guide. Toujours dans l'objectif d'en faire un outil évolutif et contenant les informations les plus récentes en autisme, la prochaine parution pourrait être envisageable dans l'exercice 2017-2018.

De plus, des notes ont été recueillies tout au long de la dernière année pour s'assurer de recenser le plus d'informations possible à inclure dans la prochaine édition.

80 GUIDES

DISTRIBUÉS EN 2016-2017

L'INVENTAIRE EST
MAINTENANT ÉPUISÉ!

SITE INTERNET DE L'ARC-EN-CIEL, SECTION AUTISME CHAUDIÈRE-APPALACHES



En cours d'année, des ajouts et des mises à jour ont été effectués dans les pages Autisme Chaudière-Appalaches, faisant partie intégrante du site Internet de L'Arc-en-Ciel, RPPH. Les ajouts concernent principalement les 23 publications de l'Infolettre et les actualités en page d'accueil. Du visuel a également été ajouté dans plusieurs sections du site. Quant aux mises à jour, elles ont surtout concernées les dates de rencontres de groupes de parents et les activités annuelles récurrentes.



SENSIBILISATION (OUTILS DE PROMOTION)

Tout au long de l'année, lors de rencontres et d'activités, nous avons distribué du matériel promotionnel dont la carte de sensibilisation "J'ai le privilège de connaître une personne autiste". Toujours aussi pertinent, cet outil donne une brève définition du trouble du spectre de l'autisme et invite à la compréhension et à l'ouverture d'esprit.

Comme il était temps de refaire un dépliant présentant nos services, nous avons repris le contenu de la carte de sensibilisation pour l'inclure sur un carton promotionnel. Ce carton a été imprimé à 500 copies afin d'en posséder

suffisamment pour la distribution lors du Salon de l'autisme TSA du Québec et en vue de notre participation à d'autres activités de sensibilisation. Toujours sur la même base graphique, une bannière promotionnelle a également été refaite puisque la précédente affichait des informations désuètes.



SENSIBILISATION (ACTIVITÉS)

Kiosque de sensibilisation et Marche de l'autisme

Le dimanche 24 avril 2016, un kiosque de sensibilisation a été tenu au grand bazar de l'École secondaire Champagnat à Lévis. Puis en fin d'après-midi, les personnes autistes, les familles, les proches et les amis ont été invités à prendre part à la Marche de l'autisme qui prenait départ dans le stationnement de l'École Champagnat pour se rendre jusqu'à la Terrasse de Lévis. Une trentaine de personnes ont marché, c'était la première fois que la région de Chaudière-Appalaches tenait cette activité dans le cadre du Mois de l'autisme.



Deuxième édition de la Généreuse vente de garage en soutien aux familles touchées par l'autisme

L'agente d'information a soutenu des parents bénévoles et collaboré avec l' AIS Beauce-Sartigan dans la planification et l'organisation de la 2^e édition d'une vente de garage ayant pour objectif de sensibiliser la population. Autisme Chaudière-Appalaches était sur place le jour de l'activité, soit le 28 mai 2016 à Saint-Martin (Beauce), pour donner de l'information aux visiteurs, faire la vente d'objets promotionnels et sensibiliser, en distribuant le coin-coin "Parle-moi de TSA" et un jeu-questionnaire.



Salon Santé et Mieux-Être des Galeries du Vieux-Fort

Autisme Chaudière-Appalaches a participé à la 2^e édition de ce salon organisé par les Galeries du Vieux-Fort de Lévis. L'activité se tenait le 22 octobre 2016 dans le hall du centre commercial.

Salon TÉVA à l'École secondaire les Etchemins

Le 22 novembre 2016 en soirée, les élèves concernés et leurs parents ont été convoqués à l'école secondaire L'ESLE de Charny pour une présentation sur la transition école vie active (TÉVA). Les organismes membre de la Table des partenaires en DP-DI-TSA du Littoral œuvrant sur le territoire de la Commission scolaire des Navigateurs étaient invités à tenir un kiosque d'information sur les services pouvant être offerts à cette clientèle. Bien entendu, Autisme Chaudière-Appalaches y était pour présenter ses services, ce qui a permis plusieurs contacts avec des parents ayant un jeune adulte autiste s'appêtant à vivre cette transition.



Salon de l'autisme TSA du Québec

L'organisation et la tenue d'un kiosque d'information au Salon de l'autisme TSA du Québec a occupé les derniers jours de notre année. Se tenant les 31 mars et 1^{er} avril 2017 au Centre de congrès et d'expositions de Lévis, le Salon a été un très grand succès, tant pour les organisateurs que pour les exposants. Plus de 2000 visiteurs ont visité le Salon durant les deux journées d'ouverture. Notre kiosque, bien positionné à l'entrée du parcours, a été



particulièrement achalandé. Il faut souligner que la plupart des visiteurs provenaient de Chaudière-Appalaches et Québec d'où leur intérêt pour des services concernant leur région. Les retombées de cette activité ne sont que positives. En effet, elle a permis de faire de nouveaux contacts avec des familles et des intervenants, de faire connaître nos services, de recueillir des inscriptions à la liste de distribution de notre Infolettre et de vendre quelques objets nous permettant d'amasser des fonds. Ces retombées continueront certainement de se faire sentir au cours de l'année 2017-2018.

Photo : Alain Bellier, Salon de l'autisme TSA du Québec

PARTICIPATION AUX ACTIONS PROVINCIALES DE SENSIBILISATION

Activités régionales dans le cadre du mois de l'autisme

En soutien à la campagne de sensibilisation auprès des employeurs déployée par la Fédération québécoise de l'autisme, nous avons utilisé les modèles de cartes postales proposées et nous les avons acheminées aux plus importants employeurs de Chaudière-Appalaches. Plus de 80 cartes ont été expédiées.



Une relance par courriel a également été réalisée auprès de toutes les écoles pour les inciter à utiliser la Trousse de sensibilisation que la Fédération a produit spécialement pour les milieux scolaires.

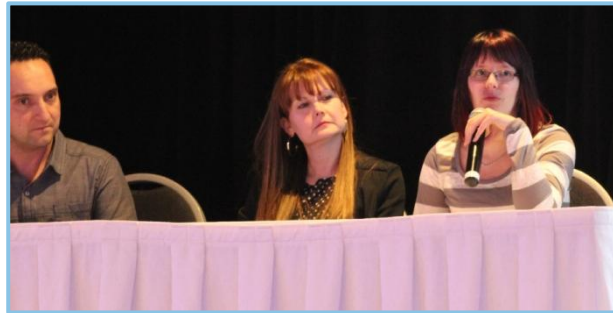


**OFFRE D'ACTIVITÉS DE FORMATION
POUR LES PARENTS, LES PROCHES
ET LA COMMUNAUTÉ**



Journée régionale Autisme Chaudière-Appalaches

C'est sous le thème "Aimer, Accompagner... Être!" que la 4^e édition de la Journée régionale s'est tenue à La Cache à Maxime de Scott, le 16 avril 2016. Une soixantaine de personnes ont assisté à des conférences qui étaient offertes par des personnes représentant l'une



des trois composante du thème. Ainsi le thème "Aimer" était représenté par la conférence de Mme



Annie Da Silva, mère de 4 enfants dans le spectre de l'autisme et auteure du livre "Derrière l'autisme". À travers ses choix, ses deuils, son acceptation, elle a témoigné de son cheminement et sa façon bien à elle de vivre l'autisme. Par la suite, le thème "Accompagner" a été présenté par Pierre-Luc Fortin, éducateur spécialisé au Programme DI-TSA du CISSS Chaudière-Appalaches. Dans sa conférence "Les 4 éléments en harmonie",

il a expliqué comment il s'est ajusté à l'évolution des connaissances et des interventions en autisme afin d'être en mesure de relever ses plus grands défis et de maximiser ses réussites auprès des personnes autistes. Enfin, le thème "Être" a été présenté par Marie Josée Cordeau, auteure du blogue 52 semaines avec une autiste Asperger et du livre "Derrière le mur de verre". Touchante et authentique, elle a livré un témoignage des moments-clés de sa vie, de l'enfance à l'âge adulte, les études, le travail, la vie de couple, incluant sa prise de conscience de son état autistique et son cheminement personnel. Pour terminer la dernière partie de cette journée, les trois conférenciers ont participé à un panel de discussion où ils étaient invités à exprimer leur point de vue sur des thèmes tels que le diagnostic, l'estime de soi, l'intégration, la guidance parentale et le partenariat. Nous avons également invité François Hamel, un adolescent autiste musicien, qui nous a joué quelques pièces de son répertoire. Les participants ont beaucoup apprécié sa talentueuse prestation.

Atelier de sensibilisation pour les élèves du primaire

Le 5 mai 2016, l'agente d'information a donné 3 ateliers d'environ 30 minutes à 3 groupes d'élèves (entre 30 et 40) de l'école primaire Monseigneur-Sirois à Cap-Saint-Ignace. L'atelier, spécialement conçu pour les groupes de 4^e, 5^e et 6^e année, a permis de les initier au mode différent de pensée des personnes autistes et également de les sensibiliser à l'intimidation que les jeunes autistes peuvent subir, en particulier en milieu scolaire.



Atelier sur le TSA (Lucie Latour)

En partenariat avec l'organisme Personnes handicapées en action de la Rive-Sud (PHARS), nous avons offert un atelier d'introduction au TSA le 13 juin 2016. L'activité s'est tenue en soirée au Patro de Lévis.



"Un moment de silence dans le monde de l'autisme"

Avec la collaboration de l' AIS Beauce-Sartigan, une conférence a été offerte dans le cadre des rencontres du groupe de parents de Saint-Georges le 15 octobre en avant-midi. Martine Gauthier, conseillère pédagogique en adaptation scolaire et Cathy Landry, technicienne en éducation spécialisée sont venues entretenir le groupe sur un projet scolaire auprès d'adolescents autistes qui leur a permis de les accompagner dans l'éveil de la connaissance de soi, l'autodétermination et la participation sociale.



Symposium sur les droits

De l'initiative de parents et en partenariat avec le Comité des usagers du Programme DI-TSA du CISSS, nous avons organisé une journée dédiée aux droits des personnes présentant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de l'apprentissage. Tenue à l'UQAR campus de Lévis le 28 janvier 2017, la journée bien chargée en contenu a entre autres permis aux parents présents d'en apprendre davantage sur les plans d'intervention en milieu scolaire et en centre de réadaptation. Mme Lorraine Doucet, conseillère en inclusion scolaire et sociale était la conférencière principale de la journée. Se sont joints à elle, Mme Annie Bernier, coordonnatrice du comité des usagers Programme DI-TSA et des conseillers de l'Office des personnes handicapées du Québec, MM. Gilles Bélanger et Jérôme Gauthier, tous deux conseillers au partenariat et à la qualité des services, ainsi que Mme Isabelle Roberge, conseillère à l'intégration des personnes handicapées.



Ateliers de sensibilisation offerts aux Chevaliers de Colomb

Au début de l'été 2016, on nous annonçait que l'autisme avait été choisi par les Chevaliers de Colomb du Québec comme la cause à parrainer dans le cadre de levées de fonds organisées par leurs conjointes. Suite à cette information, nous avons offert notre soutien aux Conseils de la région Chaudière-Appalaches pour leur donner davantage de renseignements sur le trouble du spectre de l'autisme. Ainsi, l'agente



Nous avons offert plus d'activités de formation dans la dernière année. Nous avons donc touché davantage de participants. Une augmentation de 30%!

et de séances régulières de différents Conseils. Plusieurs levées de fonds ont été organisées tout au long de l'année et même jusqu'en juin 2017 par les Chevaliers de Colomb de notre région. Les sommes recueillies seront entièrement remises à la Fédération québécoise de l'autisme qui par la suite, les retournera dans chacune des associations régionales en autisme du Québec pour des projets destinés à soutenir les familles et les personnes autistes.

RÉSUMÉ DES PARTICIPATIONS AUX ACTIVITÉS DE FORMATION/SENSIBILISATION

TITRE DE LA FORMATION/ATELIER	LIEU	NOMBRE DE PARTICIPANTS
Journée régionale (3 conférences/ateliers) 16 avril 2016	Scott (Nouvelle-Beauce)	60
Atelier de sensibilisation école primaire - Mai	Cap-Saint-Ignace (Montmagny)	72
Atelier sur le TSA de Lucie Latour - Juin	Lévis	30
Un moment de silence dans le monde de l'autisme - Octobre	Saint-Georges (Beauce-Sartigan)	20
Divers ateliers offerts aux Chevaliers de Colomb et leurs conjointes	Saint-Damien, Saint-Apollinaire, Sainte-Louise, Cap-Saint-Ignace, Montmagny	105
Symposium "Et si on s'parlait des droits de votre enfant?" - 28 janvier 2017	Lévis	45
Total des participations		332

POLITIQUE D'AIDE FINANCIÈRE POUR LA FORMATION DES PARENTS

Reconduit à notre budget 2016-2017, le fonds spécial d'aide financière pour la formation des parents ayant un enfant TSA du territoire Chaudière-Appalaches a permis à cinq (5) familles de se prévaloir de ce programme pour un budget total de 575 \$. Les formations suivies par ces familles sont *Le fonctionnement interne et la structure de pensée autistique* et *Le langage SACCADE conceptuel (LSC) - niveau 1*. Rappelons que le but de cette politique est de faciliter l'accessibilité à différentes formations en autisme qui peuvent outiller les parents au quotidien.

AUTRES ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LA FORMATION ET LA SENSIBILISATION

L'agente d'information a participé et apporté un soutien et/ou une collaboration à des partenaires pour les activités suivantes :

- Conférence de Stephan Blackburn (4 avril 2016), organisée par l'Association Renaissance des Appalaches, à Thetford Mines.
- Lancement du livre de Kaherdin Saindon et Nathalie Saindon (17 septembre 2016), à Lévis.
- Conférence de Brigitte Harrisson et Lise St-Charles (5 novembre 2016), organisée par des parents concernés et impliqués, à Montmagny.



AJOUT DE VOLUMES ET DE DOCUMENTS AU CENTRE DE DOCUMENTATION

Dans cette dernière année, nous avons fait l'acquisition de dix-huit (18) nouveaux documents afin de poursuivre la bonification du Centre de documentation :

Romans/témoignages

- Une autiste d'exception (Alexandre St-Hilaire)
- Mon ami Ben : Un chat sauve un enfant de l'autisme (Julia Romp)
- Purifiez un Être, Recueil de sagesse d'un jeune autiste (Kaherdin et Nathalie Saindon)

Jeunesse

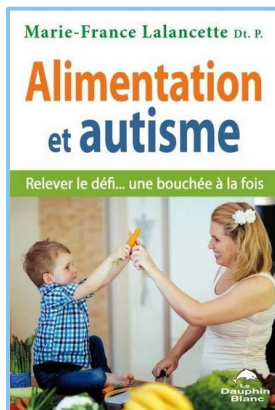
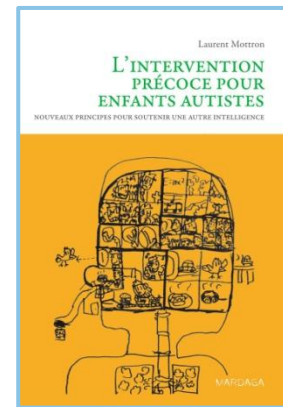
- Série de 8 volumes pour enfants de projets de classes spécialisées (Caroline Tanguay)
- Otis et le deuil (Regard9)

PORTRAIT DES EMPRUNTS AU CENTRE DE DOCUMENTATION	
Nombre d'actes d'emprunt	63
Nombre de documents empruntés	79
Nombre d'emprunteurs différents	40



Guide éducatifs et/ou de référence

- Guide sur la fiducie testamentaire (AIS Québec)
- Une journée dans la vie de Francis (Regard9)
- L'intervention précoce pour enfants autistes, nouveaux principes pour soutenir une autre intelligence (Laurent Mottron).
- Guide : Ses aptitudes, son intégration (isehmg)
- Alimentation et autisme, Relever le défi... une bouchée à la fois. (Marie-France Lalancette, nutritionniste)



Musique CD

- Virgie, artiste autiste

De plus, le volet autisme alimente une bibliothèque de documents informatiques et papiers comprenant plus de 140 titres. Ces documents proviennent en grande partie de différents établissements spécialisés qui rendent disponibles leurs outils sur Internet.



Affiches du Mois de l'autisme 2016 produites par la Fédération québécoise de l'autisme



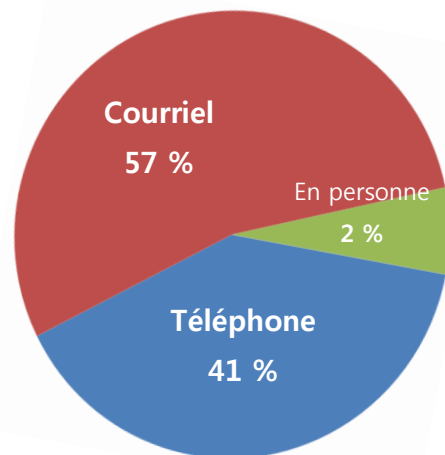
AIDE, SUPPORT ET ORIENTATION

SOUTIEN INDIVIDUEL TÉLÉPHONIQUE ET ÉLECTRONIQUE (ÉCOUTE ET ORIENTATION)

Tout au long de l'année, nous avons répondu à 424 demandes de service par voie téléphonique ou par courrier électronique, ce qui représente une augmentation de 20 % par rapport à l'an dernier. Le volet autisme se fait connaître de plus en plus sur le territoire, entre autres, par le biais de publications telles que l'Infolettre, la page Facebook et bien entendu, le Guide d'information et de sensibilisation. De ce nombre, **79 personnes** en étaient à leur premier contact avec Autisme Chaudière-Appalaches. Pour toutes les demandes d'information et de soutien reçues, nous avons rejoint **210 personnes différentes**.

PROVENANCE (MRC)	NOUVELLES DEMANDES	DEMANDES TOTALES
Lévis	29	151
Beauce-Sartigan	10	62
Bellechasse	3	35
Montmagny	7	31
Lotbinière	5	31
Appalaches	1	17
Etchemins	1	8
Robert-Cliche	3	9
Nouvelle-Beauce	5	16
L'Islet	4	7
Inconnu/hors rég.	11	57
Total	79	424

MOYEN DE COMMUNICATION UTILISÉ



TYPES DE PERSONNES QUI FONT APPEL À NOS SERVICES	
Parents et proches	242
Intervenants, coordonnateurs et directions de tous milieux	135
Autres partenaires ou bénévoles	47
Total	424

Dans la catégorie des parents et proches, la majorité des demandes sont faites par les mères.

Mères 84%
Pères 8,5%
Autres proches 5%
Personnes autistes 2,5%

NATURE DES DEMANDES REÇUES (SUJETS LES PLUS FRÉQUENTS)

POUR L'ENSEMBLE DES DEMANDES	
Information spécifique	33%
Renseignements généraux	2%
Recevoir le guide ou des dépliants	3%
Abonnement à l'Infolettre	4%
Emprunt au centre de documentation	5%
Suivi de dossiers	37%
Inscription à une activité	14%
Autres	2%

POUR LES NOUVELLES DEMANDES	
Information spécifique	50%
Renseignements généraux	10%
Recevoir le guide ou des dépliants	7%
Abonnement à l'Infolettre	14%
Emprunt au centre de documentation	3%
Suivi de dossiers	3%
Inscription à une activité	11%
Autres	2%

SOUTIEN AUX GROUPES DE PARENTS DANS LES DIFFÉRENTES MRC EN COLLABORATION AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES LOCAUX.

Pour la dernière année, 7 groupes de parents ayant un enfant TSA ont été actifs en Chaudière-Appalaches. Deux nouveaux groupes de parents se sont formés sous l'initiative de parents. Le groupe Parents+ qui couvre les secteurs de Beauce-Sartigan, Robert-Cliche et Les Etchemins rallie les parents qui ont un ou des enfants à besoins spéciaux, avec ou sans diagnostic. Mis à part une participation aux premières rencontres et en cas de besoin dans l'avenir, c'est un groupe entièrement autonome qui ne requiert pas la présence de l'agente d'information. Un deuxième nouveau groupe a été formé à Montmagny, également sous l'initiative de parents. Ce groupe est voué au soutien de parents et proches d'un enfant autiste pour la région Montmagny-L'Islet. L'agente d'information a apporté son soutien à la mise en place du groupe, aidé par un stagiaire en travail social du CISSS Chaudière-Appalaches. Le stagiaire, M. Lionel Obam, a fourni des outils en vue de structurer l'animation des rencontres et L'Arc-en-Ciel (RPPH) a fourni une ressource humaine pour assurer le service de garde offert en parallèle des rencontres de parents. Le groupe a tenu sa première rencontre en mars 2017.



Le nombre de personnes touchées par notre participation aux divers groupes de soutien a augmenté de 30%!

Photo : Prestation de Pauline Bard au groupe de parents du Voilier de Lili.

RÉSUMÉ DES PARTICIPATIONS AUX GROUPES DE SOUTIEN

NOM DU GROUPE ET ORGANISME HÔTE	TERRITOIRE VISÉ	NOMBRE DE RENCONTRES	MOYENNE DE PARTICIPANTS	NB DE PERS. DIFFÉRENTES
Groupe de parents d'enfants ayant un TSA Association Renaissance des Appalaches	Appalaches	3	8	12
Groupe soutien-parents TSA A.I.S. Beauce-Sartigan	Beauce-Sartig. Robert-Cliche	5	11	16
Groupe de parents TED Débrouillard	Etchemins	2	4	5
Groupe de parents d'enfants ayant un TSA Le Voilier de Lili (APH Lotbinière)	Lotbinière	3	4	5
Groupe parents - PHARS	Lévis	7	5	8
Groupe parents Montmagny-L'Islet	Montmagny- L'Islet	1	12	12
Groupe Parents+	Beauce-Sartig. Robert-Cliche	2	10	12
Total des personnes différentes rejointes lors de ces activités de groupe				70

Programmes offerts par d'autres organisations

Certaines organisations en autisme ayant un mandat provincial nous permettent d'offrir du soutien aux familles sous d'autres formes.

Entre autres, la Fédération québécoise de l'autisme avec le *Fonds de soutien au répit*, nous a permis d'aider 4 familles à se procurer des services de répit auprès d'organismes de leur secteur. En tout, la Fédération nous a accordé un montant de 1 065 \$ pour 2016-2017 et ce programme se poursuivra dans la prochaine année. Un don de l'entreprise CENTURA a permis à la Fédération québécoise de l'autisme de créer ce fonds et de relayer les argents dans chacune des régions du Québec via ses associations régionales en autisme.

La Fondation de l'autisme (Montréal) gère également un programme de répit sous forme de vacances disponible à l'échelle provinciale pour les familles. La Fondation sollicite la participation des associations régionales en autisme pour promouvoir le programme *Famille et Compagnie en Vacances* auprès des personnes admissibles et faire la gestion des demandes. Six familles ont pu obtenir de l'aide financière de la Fondation de l'autisme pour défrayer les frais d'hébergement lors de leurs vacances pour un total de 3 011 \$.



MOBILISATION DES PARENTS ET DES DIVERS INTERVENANTS

RÉSEAUTAGE ENTRE PARENTS, INTERVENANTS ET PROFESSIONNELS

Page Facebook

Au 31 mars 2016, plus de **638 personnes** (451 au 31 mars 2015) suivaient notre page Facebook. Nous avons fait cent deux (102) publications au cours de l'année, ce qui représente de deux (2) à trois (3) publications par semaine. La plupart de nos publications sont accompagnées de photos.

AUGMENTATION ANNUELLE DU NOMBRE D'ABONNÉS

Page Facebook	30 %
Infolettre	9 %

L'INFOLETTRE AUTISME CHAUDIÈRE-APPALACHES

Publiée 2 fois par mois, l'Infolettre est toujours l'outil privilégié qui nous permet d'établir un contact régulier avec le réseau de parents et d'intervenants. L'Infolettre maintient les liens entre les membres du réseau mais elle est également l'outil privilégié pour assurer la transmission de l'information concernant les activités en autisme offertes sur le territoire de Chaudière-Appalaches et ailleurs au Québec.

L'Infolettre est également utilisée pour promouvoir nos services, tels le Centre de documentation et les activités que nous organisons. En 2016-2017, nous avons publié 23 Infolettres et nous en étions à 315 abonnements au 31 mars 2016 (286 au 31 mars 2016). Depuis septembre 2012, nous avons publié 100 numéros.

N.B. Prendre note que plusieurs autres personnes reçoivent nos publications par le biais de messages courriels transférés ou partagés.



RENCONTRES DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME.

Rencontre annuelle des gestionnaires

Chaque année, notre fédération organise une rencontre annuelle pour les gestionnaires d'associations régionales permettant des échanges sur les réalités régionales et les sujets d'actualité en autisme. La rencontre annuelle a eu lieu le 25 novembre 2016 dans les locaux d'Autisme Montérégie à Longueuil. Lors de cette rencontre, les participants se sont penchés entre autres, sur le projet de ***Plateforme de revendications en matière de services pour les personnes autistes, leur famille et leurs proches.*** Ce travail de collaboration entre la FQA et ses associations régionales a permis de produire un outil commun sur lequel on peut s'appuyer lorsqu'il s'agit de faire valoir les besoins des personnes autistes et de leur famille.



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer

TABLES DE CONCERTATION ET AUTRES COMITÉS

Les tables de concertation en DP-DI-TSA des territoires Montmagny-L'Islet et du Littoral sont coordonnées par des personnes-ressources du CISSS et regroupent des représentants d'organismes partenaires. Les rencontres de ces tables permettent une meilleure connaissance des services offerts sur le territoire, et au besoin, d'établir des partenariats dans des projets spécifiques pour la clientèle commune des membres des tables. Dans la dernière année, l'agente d'information a assisté à quatre (4) rencontres de la Table du Littoral (avril, septembre, novembre, février) et à quatre (4) rencontres de la Table Montmagny-L'Islet (juin, novembre, février, mars).

L'agente d'information a également été sollicitée pour faire partie de la Table de concertation pour l'intégration des enfants en situation de handicap en services de garde. Cette table, coordonnée conjointement par le ministère de la Famille et l'Office des personnes handicapées du Québec, se penche sur les enjeux de l'intégration et du maintien en services de garde ainsi que la transition du service de garde vers l'école pour cette clientèle. Les rencontres ont débuté en février 2017.

Enfin, l'agente d'information a joint le Comité EHDAA de la Commission scolaire de la Côte-du-Sud en tant que représentante d'organisme communautaire. Quatre rencontres ont eu lieu en cours d'année, où il a été question des budgets accordés pour les élèves handicapés et en difficultés d'adaptation et d'apprentissage et les différents services en place dans les écoles des territoires de Bellechasse, Montmagny et L'Islet.

AUTRES ACTIVITÉS À MENTIONNER

Activités de formation suivies par l'agente d'information

L'agente d'information a participé à la journée annuelle du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA) le 28 avril 2016. Pour notre région, la visioconférence se tenait à l'UQAR, campus de Lévis. Les conférences visait le transfert de connaissances sur des projets de recherches et les sujets suivants : *Les fonctions exécutives* (par Isabelle Soulières et Anne-Marie Nader), *La régulation émotionnelle* (par Julie McIntyre), *Dépistage populationnel, trajectoires de prises en charge et intervention précoce en Estrie* (par Mélanie Couture et Caroline Hamel) et *Les multiples identités du tiers-intervenant* (Jean-Claude Kalubi). Le mot d'ouverture d'Antoine Ouellette, auteur du livre *Musique autiste, Vivre et composer avec le Syndrome d'Asperger*, fut également très intéressant et instructif.

Les 30 septembre et 1^{er} octobre 2016, l'agente d'information a assisté aux conférences tenues dans le cadre du Salon de l'autisme à Laval. Six conférences ont été suivies : *L'emploi pour les personnes autistes* (par Sonia Roy), *Une place pour les frères et les sœurs* (par Sophie Plaisance et Frédérique Dufort), *Massage pour enfants à besoins particuliers* (par Mélissa Boulanger), *OUEST Outil d'évaluation des structures du temps* (par Nathalie Poirier, Johanne Mainville et Nathalie Plante), *Autodétermination et intégration sociale pour le jeune adulte Asperger* (par Dr. Isabelle Hénault et Danielle Paradis) et enfin la conférence de Patricia Paquin *Sur le chemin de mon fils Benjamin*.



Levée de fonds "Défi Ladurantois"

En juillet 2016, un groupe de bénévoles du Comité des loisirs de La Durantaye ont organisé une course à obstacle dont une partie des profits d'inscription ont été remis à L'Arc-en-Ciel RPPH, pour son volet Autisme Chaudière-Appalaches. Un chèque de 600\$ nous a été généreusement retourné pour investir dans des projets destinés au soutien des familles ayant un enfant autiste.



PERSPECTIVES 2017-2018

Après cette cinquième année de gestion du volet régional en autisme, nous pouvons affirmer que le positionnement du volet Autisme Chaudière-Appalaches auprès des partenaires et des établissements est bien présent. Il est nécessaire de se donner les moyens de maintenir l'alimentation de ce réseau d'information afin que toutes les familles puissent être bien informées du soutien disponible pour elles. Tout comme l'an dernier, l'intensité des activités ne cesse d'augmenter et nous devons nous assurer de bien répartir nos ressources pour garder le cap sur nos objectifs. Pour le moment, rien ne laisse présager une augmentation du budget accordé à L'Arc-en-Ciel pour la gestion du volet Autisme Chaudière-Appalaches. **Nous ne pourrions donc pas entreprendre de nouveaux projets sans une assurance d'avoir les ressources humaines et financières requises pour les réaliser adéquatement.**

Voici les grandes priorités ciblées pour 2017-2018 :

- ▶ **PROCÉDER À LA RÉÉDITION DU GUIDE D'INFORMATION ET DE SENSIBILISATION, ALIMENTER DE FAÇON CONTINUE LES INFOLETTRES, LE SITE WEB, LA PAGE FACEBOOK ET EN ASSURER LEUR DIFFUSION MAXIMUM;**
- ▶ **SOUTENIR LES GROUPES DE PARENTS DANS LES MRC;**
- ▶ **ALIMENTER LES ÉCHANGES ET LE PARTENARIAT ENTRE LES MEMBRES DU RÉSEAU AUTISME CHAUDIÈRE-APPALACHES PAR L'ORGANISATION D'ACTIVITÉS D'INFORMATION ET DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET LES PROMOUVOIR VIA LA PAGE FACEBOOK, LE SITE INTERNET ET LES INFOLETTRES.**
- ▶ **FAIRE UN TRAVAIL DE RÉFLEXION SUR LE MANDAT ET LES ORIENTATIONS DU VOLET AUTISME EN VUE DE PRÉCISER ET FAIRE VALOIR LES BESOINS RÉELS EN RESSOURCES HUMAINES ET FINANCIÈRES.**

RÉFÉRENCES

Noisieux, M. (2017). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique.* Longueuil : Centre intégré de santé et services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.

Office des personnes handicapées du Québec (2015) | Passerelle. Bulletin de transfert de connaissances sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Volume 7, numéro 1.

Site Internet de L'Arc-en-Ciel : www.arcencielrpph.com

Facebook Autisme Chaudière-Appalaches : www.facebook.com/autismechaudiereappalaches

Fédération québécoise de l'autisme : www.autisme.qc.ca