

RAPPORT ANNUEL

2000-2001

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)

BILAN ET RÉFLEXIONS EN CETTE FIN d'ANNÉE

Lutte de parents face aux décideurs

Par amour pour leur enfant qu'on avait diagnostiqué comme étant autiste et conscients que rien ne bougera s'ils ne s'unissent pas, des parents déterminés décident de se retrousser les manches et de se battre afin d'obtenir des services pour les enfants autistes et les familles. C'était vers 1975-1976. Défi immense et beaucoup de courage!

En 1975-1976, ces parents font face à des attitudes défaitistes et négatives et entendent des commentaires tels que : «Il n'y a rien à faire pour les enfants autistes. Ils sont dans leur monde, pourquoi les en sortir?» Pourtant, ces parents savent que leurs enfants peuvent apprendre et s'améliorer. Ils refusent les pronostics si sombres. Leurs enfants valent la peine qu'on s'occupe d'eux. Ils sont choqués et révoltés. Avec des approches et des techniques spécifiques à l'autisme, ces enfants peuvent s'améliorer, parfois même d'une façon spectaculaire. Ces parents s'accrochent et foncent.

Toujours en 1981, le MSSS produit un premier Avis sur l'autisme. Cet avis fait consensus sur l'importance et l'urgence des diagnostics précoces, de la mise sur pied de programmes de stimulation précoce de type comportemental et de l'élaboration de services éducatifs adaptés aux besoins des enfants autistes. Les familles espèrent et attendent patiemment.

Pendant ce temps, les associations de parents, la Société québécoise de l'autisme (SQA) et ses chapitres voient leurs familles s'épuiser et vivre des crises. En réaction, elles décident d'agir et de tenter d'offrir quelques services pour soulager cette souffrance et l'épuisement qu'elles connaissent bien. Un autre gros défi.

Ces associations ne vivent que par la volonté et la ténacité de quelques parents bénévoles. Elles ne reçoivent que peu d'aide financière. Elles doivent donc rechercher des dons, remplir de multiples demandes de subvention et faire des campagnes de levée de fonds. C'est difficile, parce que l'autisme est peu et mal connu. Ce n'est pas une cause populaire. L'organisation de camps de vacances et de banques de gardien(ne)s demande beaucoup à ces parents-bénévoles, qui subissent les conséquences de l'absence de services et de ressources et s'épuisent eux aussi.

Par manque de temps et d'énergie, le volet «défense des droits» et les revendications (*«lobbying»*) ralentissent. Il faut dire que faire du *lobbying*, c'est exigeant et très frustrant. On fait face à de grosses machines administratives et à une bureaucratie «organisée». Pire encore, comment peut-on faire ce *lobbying* quand on n'a même pas d'interlocuteur? Dans l'organigramme des différents ministères, l'autisme n'était en effet nulle part.

Enfin, dans les années 1990, on nous attribue un porteur de dossier (qui ne s'occupe pas exclusivement de l'autisme). C'est un pas de fait dans la bonne direction, et on reprend alors courage en se disant qu'on l'aura bientôt, cette organisation de services tant attendue, et que les subventions suivront... On s'embarque donc dans une ronde de réunions, comités, téléphones, lettres, etc. Partout, tous déplorent l'absence de services, mais la vision des services à organiser diffère : chacun la voit avec ses «lunettes» professionnelles et sa philosophie. Différentes écoles de pensée s'affrontent. Pendant ce temps, le nombre d'enfants et de personnes autistes grossit considérablement et, comme les enfants ne reçoivent pas les services requis, ils manifestent des

troubles de comportement. Le tableau noircit rapidement, pendant qu'on attend et qu'on philosophe en se questionnant continuellement sur la bonne approche à choisir.

J'ai tenté de comprendre le «pourquoi» de cette absence et de ce désistement. Je vous présente quelques constats.

Le contexte politique et la restructuration continue

- À chaque quatre ans, période d'élection (avec ses pré- et post-élections).
- Même si un parti est réélu, il y a une période «floue» qui suit l'élection : le grand remaniement ministériel.
- On change constamment de ministres (ce que j'appelle la valse des ministres); chaque nouveau ministre arrive avec de nouvelles orientations, de nouvelles priorités, etc.
- Ce nouveau ministre arrive avec ses attachés politiques, peu sensibilisés à notre réalité.
- Ce ministre nomme différents sous-ministres, et ceux-ci vont nommer de nouveaux chefs de «services» ou de programmes.
- En réalité, les seules personnes qui restent en place, mais qui peuvent aussi changer de dossiers, sont les fonctionnaires qui se trouvent à la base.
- Eux aussi, ils sont en attente : ils attendent leurs nouveaux patrons, leurs nouvelles priorités, etc. Même s'ils veulent faire avancer un dossier, c'est difficile parce qu'ils n'ont plus, eux aussi, d'interlocuteurs.
- Toutes ces nominations amènent toujours un autre branle-bas de combat général. On restructure, on redistribue les dossiers, on les classe différemment, etc.

Naïvement, je pensais que les personnes qui quittaient un poste orientaient les «nouveaux». Je me disais que même si on change de ministère, on n'abandonne pas les dossiers déjà en cours... Que non! Pas de processus de transfert, ni de sensibilisation. C'est un nouveau départ à chaque fois! Le tout peut prendre jusqu'à un an et demi ou deux ans, si on compte le temps que chacun prend à «posséder» et à reprendre les dossiers. «Laissez-moi une chance d'arriver» est la réponse que j'entends le plus souvent. Ça nous laisse peu de temps avant l'autre élection pour faire du *lobbying*. De plus, si notre dossier n'est pas prioritaire, on ne reçoit que des réponses polies, comme «on vous appelle bientôt pour une rencontre». On arrive vite à l'autre période «pré-électorale» et là, le ministre met l'accent sur les dossiers qui vont satisfaire la population «votante». Parce qu'il est complexe et absent de l'organigramme du ministère, le dossier «autisme» ne sera pas traité. Puis, il y a de nouvelles élections, et on recommence la valse. Il m'a fallu des années avant de saisir que le fonctionnaire «à la base» ne peut pas approcher son ministre avec un dossier. Il faut qu'il passe par un ou deux chefs de services, un premier sous-ministre et le sous-ministre en chef. Seul le ministre peut faire des demandes au Conseil du Trésor, et ces demandes sont sujettes à approbation préalable du Conseil des ministres.

Rapport Annuel

Coordonnatrice :
Nancy Lacoursière

Rédaction :
Alex Bouthillier
Laetitia Bru
Julie Champagne
Jacques Couture
Bouchra Ezzahi
Lucie Grenier
Nancy Lacoursière
Carmen Lahaie
Joanne Lefebvre
Marie Claude Richer

Mise en page :
Émilie Roy

Correction :
Marielle Patry

**AUTISME ET TROUBLES
ENVAHISSANTS DU
DÉVELOPPEMENT
MONTRÉAL**

4450, rue St-Hubert,
local 320
Montréal (Québec)
H2J 2W9

Tél. : (514) 524-6114
Télec. : (514) 524-6420

Courriel : atedm@sympatico.ca

Site web :
Pages.infinet.net/autisme/home.html

TABLE DES MATIÈRES

<i>BILAN ET RÉFLEXIONS</i>	1
<i>MOT DE LA PRÉSIDENTE</i>	6
<i>ACTIONS D'ATEDM</i>	7
<i>MOT DE LA COORDONNATRICE</i>	12
<i>ACCUEIL, ÉCOUTE ET SUPPORT AUX FAMILLES</i>	14
<i>PROJET - SYNDROME ASPERGER</i>	16
<i>CENTRE DE DOCUMENTATION</i>	17
<i>COMMUNICATIONS</i>	19
<i>FINANCEMENT; CONGRÈS MÉDICAUX INTERNATIONAUX</i>	21
<i>CENTRE TEDDI</i>	22
<i>PROJET - PETITE ENFANCE</i>	25
<i>NOS PARTENAIRES</i>	26
<i>NOS PARTENAIRES FINANCIERS</i>	27
<i>BÉNÉVOLAT</i>	28
<i>MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ATEDM 2000-2001</i>	29

De gauche à droite en commençant par le haut :

Lucie Grenier, Laetitia Bru, Émilie Roy, Jean-Pierre Gagné,
Alex Bouthillier, Joanne Lefebvre, Julie Champagne, Jacques Couture, Nancy
Lacoursière, Marie Claude Richer et Bouchra Ezzahi.

Le fait que l'autisme n'ait pas, comme je le dis souvent, sa petite case □ dans la structure administrative du ministère complique beaucoup nos démarches. On est toujours inséré parmi d'autres problématiques, le plus souvent la santé mentale et la déficience intellectuelle, qui elles aussi sont insérées à travers d'autres services à la population. On cherche continuellement à «mandater» des secteurs pour prendre en charge l'autisme et les troubles envahissants du développement, mais sans expertise, ni budget. C'est comme si on disait qu'on va mandater des médecins généralistes pour faire de la neurochirurgie sans formation, ni matériel adéquat... C'est la même logique.

La complexité de l'autisme et le développement d'expertise

Quand on a cherché, au début de notre «croisade», à approcher les hôpitaux pédiatriques et les différents secteurs pour obtenir des services, toutes les personnes concernées nous répondaient qu'elles n'étaient pas spécialistes en autisme, qu'elles acceptaient bien de rendre service à quelques familles mal prises ou à quelques enfants, mais qu'elles n'avaient ni l'expertise, ni le budget nécessaire. En pédopsychiatrie, on nous parlait de troubles neurologiques et on nous orientait vers «la rééducation». «Nous, on offre de la thérapie, et ces enfants ont besoins d'être éduqués». Les responsables en déficience intellectuelle trouvaient nos enfants complexes, et sans budget ni formation, ils hésitaient à les desservir. De plus, on «accrochait» sur le fait que plusieurs ne présentaient pas de déficience intellectuelle.

Dans le Guide, lancé par le MSSS en 1996, on fait tous ces constats : familles abandonnées, méconnaissance de l'autisme, etc. On donne des pistes de solution allant de la formation au dépistage, etc. Cependant, ce guide n'a été suivi par aucun plan d'action national, ni subvention. On a mandaté les régies régionales à organiser un réseau intégré de services pour les personnes autistes en respectant les grands axes de ce guide. Des comités sont nés un peu partout, et on a commencé de grandes réflexions. Comment faire sans politique nationale, ni orientations claires? Sans développement d'expertise et sans argent? Impossible. Il est très facile d'écrire qu'on doit donner des services intensifs de stimulation précoce de type Lovaas, ou faire du TEACCH, et que chaque enfant a droit à un plan de services... mais ce ne sont que des mots et le concret n'est jamais abordé ni planifié.

Pendant tous ces comités et ces discussions, les enfants grandissent et les familles s'épuisent. Il y a des drames, des plaintes, des manifestations. Le plus inquiétant : on vit actuellement un sérieux état d'épidémie, et on attend toujours...

Nous, parents, en faisant notre *lobbying* avons été confrontés à évaluer et à préciser nos demandes. Par la force des choses, nous sommes devenus les «experts» en autisme et nous savons ce que nous voulons, mais on ne nous écoute que très peu. En effet, on cherche l'avis et les conseils de tous les professionnels qui se sont déjà déclarés «non experts». On questionne encore, au ministère, le choix des approches et on maintient le désir de mandater des secteurs. On nous parle de «redevabilité»... Encore des mots.

Nos messages sont pourtant clairs

- L'autisme est le symptôme d'un problème physique.
- Il faut rapidement penser prévention, parce qu'on est en pleine épidémie.
- Il faut s'activer dans la recherche des causes et des traitements et suivre les traces de ceux qui ont une longueur d'avance sur nous.
- Il faut s'orienter vers l'intervention, mais pour cela, il faut planifier une structure organisationnelle réaliste, qui soit capable de permettre l'application de ces interventions.
- Il faut penser conjointement au développement d'une expertise.
- Pas de formation théorique, mais pratique. Il faut innover et cesser de mandater des secteurs, déjà embourbés dans leur propre organisation et structure de services, à prendre en charge notre clientèle complexe.
- Il faut un «centre» en autisme et en TED qui coordonnera le tout : le volet «médical», le volet «intervention», le volet «développement d'expertise».

Tout cela veut nécessairement dire une nouvelle petite case □ avec une politique claire, des orientations nationales et des budgets en conséquence. On n'a plus de temps à perdre. Il faut agir rapidement, mais

efficacement, et ne pas avoir peur de se remettre en question : la vie de milliers d'enfants au Québec en dépend.

Quoi faire pour aider?

Comme stratégie, ATEDM a décidé d'organiser deux congrès par année : l'un en intervention, l'autre dans le domaine médical. Ainsi, on pourra informer le plus de personnes possibles et visualiser nos demandes de services. On établit aussi des liens avec les experts qui ont déjà fait leurs preuves ailleurs. Pourquoi ne pas profiter de leur expérience? Le message est le suivant : «Voilà ce qu'on veut ici». Quant à vous, parents, il vous faut formuler des plaintes, écrire à la ministre, aller voir votre député, dénoncer. Si vous avez de la difficulté à entreprendre ces démarches, on peut vous aider.

Un groupe de parents désireux de montrer au gouvernement tout le sérieux de la situation a décidé d'intenter un recours collectif contre le gouvernement. Bravo à ces parents courageux et déterminés! Il y aura prochainement (après les Fêtes) une série d'actions organisées à l'échelle provinciale en vue d'alerter la population et les décideurs. L'heure n'est plus à l'attente, mais à l'action et je vois les prochaines élections venir rapidement. L'état d'«épidémie» actuel a ébranlé bien des intervenants et des professionnels, les CLSC, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, etc. qui désirent autant que nous la mise sur pied d'une organisation de services.

Les différents comités des régies régionales ont terminé leurs réflexions et déposé au MSSS leur plan d'organisation en autisme avec des demandes de budget. Ils attendent eux aussi. À Montréal, pour faire suite aux manifestations qui ont eu lieu concernant la demande d'argent supplémentaire en déficience intellectuelle, la ministre a accordé 3,3 millions \$ pour le secteur de la déficience intellectuelle. Sur ces 3 millions \$, 900 000 \$ ont été attribué à l'autisme, pour le développement de services à la petite enfance. Un premier pas, mais le manque d'expertise rend la concrétisation de ces services inquiétante. Il faut intégrer le développement d'expertise à l'intérieur du développement de services. Lorsque j'en parle, on me dit «oui, oui», mais pour cela, il faut sortir des structures actuelles. C'est réalisable, mais il faut innover.

J'ai essayé de résumer plusieurs années de réflexions et je trouve important de partager tout cela avec vous. Ainsi, vous comprendrez mieux les difficultés du *lobbying* et ce que cela implique comme stratégie. Quand on comprend mieux, on peut agir. On compte sur vous prochainement. Merci pour votre soutien.

Carmen Lahaie
Présidente

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Il est toujours difficile de résumer en quelques pages dans un rapport la vie d'ATEDM pendant un an. On décrit brièvement les actions, les faits et dates, les comités, les perspectives, etc. Mais, comment vous transmettre toute la détermination, les efforts, les joies, les déceptions, les larmes, bref, toutes les émotions vécues par l'équipe de travail et le conseil d'administration? La volonté d'aider les familles et personnes autistes ainsi que de faire avancer la cause anime l'équipe d'ATEDM et transparait partout.

Nous recevons de plus en plus de demandes et on peut certifier que ce n'est pas une illusion : il y a une augmentation importante d'enfants présentant un TED. Parents, intervenants et étudiants se tournent vers nous pour de l'information, de l'aide et des services. Nous sommes peu subventionnés et il nous faut courir continuellement après l'argent pour pouvoir maintenir nos services et nous souhaitons pouvoir augmenter notre capacité de répondre aux demandes. C'est difficile et cela exige beaucoup d'énergie.

Nous continuons à mettre beaucoup d'emphase sur la défense des droits et sur la revendication. L'organisation du Congrès médical annuel nous permet d'avoir une grande visibilité et plus de crédibilité. Malgré les efforts de longues années de lutte et, même si l'ensemble des régions revendique, on a l'impression que le dossier autisme-TED piétine. On fait le malheureux constat que le MSSS n'est pas vraiment intéressé à innover. On préfère fonctionner comme d'habitude : travailler avec les Régies et les établissements plutôt que d'écouter les parents et les associations. On sent aussi tellement d'enjeux politiques difficiles à comprendre à l'intérieur de ce dossier que cela s'avère être questionnant et très troublant. Le MSSS veut aller au rythme de son réseau et ne pas déplaire aux médecins et établissements avec lesquels, selon leurs dires, ils sont bien obligés de travailler. En bout de ligne, les seules personnes qui ne sont pas prises en considération sont nos enfants autistes et leurs familles. On se réfugie dans la bureaucratie pour ne pas voir la détresse et la souffrance de milliers de personnes. Mais, nous sommes plus nombreux, plus informés, plus rusés et plus déterminés que jamais à obtenir justice pour nos enfants.

Un grand MERCI à cette équipe extraordinaire d'ATEDM sans laquelle rien ne serait possible. Merci à tous nos partenaires et collaborateurs qui nous soutiennent et comprennent nos « éclats » face à la résistance du système. Et, merci à vous, parents et amis d'être présents, de nous alimenter et de nous motiver à persévérer. Même si nous avançons lentement, nous continuerons à nous battre pour l'amour de tous les enfants et personnes autistes.

Carmen Lahaie

ACTIONS D'ATEDM

1. Défense des droits

1.1 À la Régie régionale de la santé et des services sociaux, Montréal-Centre

- Un plan d'action en lien avec le document portant sur l'organisation d'un réseau de services pour les TED a été présenté en novembre 2000 à plusieurs établissements et autres partenaires desservant des personnes autistes : CLSC, Hôpitaux pédiatriques, Centres de réadaptation en déficience intellectuelle, Hôpitaux psychiatriques, Commissions scolaires.

Si on veut avoir un regard positif sur ce plan, c'est un gain par rapport à l'an dernier, mais pour nous parents, qui attendons depuis de longues années, ces « mots » ne représentent que des vœux pieux tant qu'on ne se rattacher pas à ce plan :

- l'évaluation des besoins réels de notre clientèle,
- une planification visionnaire de services spécifiques incluant le développement d'expertises terrains,
- les budgets nécessaires pour la réalisation de ces projets,
- l'obligation de résultats.

Et tant et aussi longtemps qu'on tentera de faire desservir l'autisme par un peu tout le monde, il y aura confusion et les résultats obtenus seront toujours fragmentaires. On pouvait d'ailleurs, lors de la présentation de ce plan d'action, sentir l'impatience parmi les participants. Ces établissements font face actuellement à un nombre toujours croissant de demandes, à des enfants qui ont vieilli sans services adéquats et présentant des troubles graves du comportement, à des familles épuisées et à des intervenants ayant peu d'expertise en autisme. Dans ce plan d'action, la clientèle Asperger demeure encore en attente, la Régie ayant planifié une revue de littérature et une recherche sur les programmes et organisations de services des personnes Asperger ailleurs dans le monde. On peut aussi déplorer que le partenariat avec ATEDM est peu présent dans ce plan et n'est pris en considération que pour l'écriture d'un bottin des ressources aux parents.

- Un montant de 900 000\$ a été attribué aux 5 centres de réadaptation en déficience intellectuelle pour des programmes d'intervention précoce en autisme. L'an dernier un comité de pression appelé « \$12 millions manquants » avait obtenu de la Ministre Marois un montant de \$14 millions sur une base provinciale pour la déficience intellectuelle, l'autisme et la désinstitutionnalisation de l'hôpital Rivières-des-Prairies et St-Julien. Un montant de \$3,3 millions revenait à la région de Montréal et la Régie réservait \$900 000 pour l'autisme, spécifiquement à la petite enfance. Quelques familles ont pu être desservies, mais les listes d'attente sont imposantes et les besoins immenses. La difficulté majeure demeure le manque d'expertise réelle et l'orientation de notre clientèle dans les structures de services qui ne répondent pas aux besoins de nos enfants.

Nos actions et réactions

- Interventions fréquentes aux audiences publiques du conseil d'administration de la Régie.
- Nombreuses rencontres et concertations téléphoniques avec les responsables des secteurs de la santé mentale et de la déficience intellectuelle à la Régie.
- Demandes répétées de budgets d'aide aux familles.
- Plusieurs rencontres avec Madame Boulerice, responsable du dossier autisme et TED à la Régie.
- Rencontre avec la direction générale et les responsables en autisme à la Régie.
- Dépôt d'un état de situation.
- Demandes de budgets d'aide pour augmenter nos services de répit, de camps de jour.
- Soutien aux parents pour des plaintes verbales ou écrites.
- Discussion avec les directeurs des services des Centres de réadaptation au niveau de plusieurs comités.

Bref, on est très persistant.

1.2 Autisme-TED et le Ministère de la Santé et des Services sociaux

- Plusieurs téléphones et rencontres, même informelles, ont eu lieu avec les personnes responsables du dossier de l'autisme au Ministère de la Santé et avec le sous-ministre Monsieur Pierre Michaud.

Les objectifs de ces discussions visaient à informer ces personnes de notre réalité, d'expliquer nos demandes, nos attentes, les besoins, ainsi que les urgences des nôtres, etc.

Il est toujours facile de rédiger des documents, de mandater les Régies ou les établissements à donner des services aux personnes autistes, mais sans expertise, ni budget, ni structure organisationnelle, la réalisation concrète de ces écrits ne se fait pas.

- Participation à 3 rencontres de discussion au MSSS avec les personnes responsables du dossier en autisme et TED, du responsable en recherche au MSSS, de deux médecins des affaires médicales.
- Rencontre avec Madame Marois avec un groupe de parents en santé mentale (commission Clair).
- Rencontres et plusieurs conversations téléphoniques avec l'attaché politique de Madame Marois.
- L'organisation du congrès médical « Autisme 2001 » nous a permis de rencontrer plusieurs attachés politiques de différents ministères et de les sensibiliser à l'autisme et de leur dresser un état de situation avec exemples à l'appui.
- Dépôt d'un avis sur l'organisation des services en autisme à la commission Clair.
- Depuis le congrès Autisme 2000, le Dr Victor Goldbloom nous a accompagné dans la plupart de nos démarches au MSSS et a fait lui-même, de nombreuses démarches auprès de plusieurs instances décisionnelles.
- Une rencontre a eu lieu avec Monsieur Montambault, responsable en recherche du MSSS, pour établir des axes et priorités de recherche.
- À travers le congrès médical, une vaste campagne de sensibilisation a été faite auprès de l'ensemble des députés et ministres du Québec.
- Plusieurs parents ont rédigé des plaintes au bureau du Premier Ministre.
- Plusieurs états de situation ont été déposés ainsi que des demandes d'aide financière pour les familles.

1.3 Autisme-TED et Santé & Bien-Être Canada

- Sensibilisation de plusieurs responsables de dossiers à Santé et Bien-Être Canada et du cabinet de Monsieur Allan Rock.
- Des attachés politiques de Monsieur Duceppe, Monsieur Ménard et Monsieur Pettigrew ont été rencontrés.

Perspectives :

- Collaboration étroite avec la SQA pour des mobilisations nationales.
- Accompagnement de parents pour des plaintes verbales ou écrites directement au Premier Ministre.
- Organisation d'un autre congrès médical.

1.4 Accompagnement

ATEDM a accompagné plusieurs parents dans différentes démarches :

- Plan d'intervention;
- Plan de services individualisés;
- Situations de crise;
- Rencontres suite à des plaintes;
- Démarches scolaires.

Ces accompagnements permettent d'aider les parents à mieux comprendre leurs droits et à mieux cibler leurs besoins. Souvent, quand on est pris émotivement dans une situation, il est difficile d'être parent et « advocate » en même temps. Ça permet aussi à ATEDM de faire une meilleure évaluation des besoins des familles, des lacunes du système, des services à développer, etc.

1.5 Soutien

- Soutien individuel & rencontres;
- Soutien organisationnel & financier pour plusieurs familles en crise;
- Soutien à travers nos cafés-rencontres et conférences.

Ce volet occupe une place importante dans toutes nos actions.

1.6 Le groupe de soutien pour personnes ayant le syndrome d'Asperger

Les activités de ce groupe seront détaillées un peu plus loin, mais je tiens à préciser l'importance de ce groupe pour ces personnes qui sont en attente d'un diagnostic ou qui viennent de le recevoir et qui se retrouvent confrontées à une absence de services. Malgré nos problèmes de financement, nous avons réussi à maintenir le cap, et le taux de participation aux diverses activités démontre bien la nécessité de poursuivre. Pour plusieurs, nous sommes « la seule » ressource d'aide ou de services.

2. La concertation

ATEDM demeure impliqué activement au CRADI (Comité régional des associations en déficience intellectuelle) au niveau du conseil d'administration et des différentes tables et comités de travail. Comme le taux de demandes a augmenté considérablement à ATEDM, nous avons priorisé de répondre à toutes les demandes et trouver des solutions ainsi que du financement. Le volet politique, promotion et sensibilisation auprès des différentes instances a aussi exigé beaucoup de temps et de préparation. C'est pourquoi notre participation aux tables et aux comités a été ponctuelle.

Voici les principaux dossiers de concertation :

2.1 Comité des 12 millions manquants

Partenaires :

Le CRADI, comité des usagers des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, les centres et la Régie.

Malgré l'attribution de nouveaux montants en déficience intellectuelle par la Ministre Marois, il manque encore beaucoup d'argent pour répondre aux listes d'attente et augmenter la qualité des services. Plusieurs rencontres ont eu lieu pour mieux cerner les besoins, élaborer de nouvelles stratégies, revoir nos demandes et les montants à exiger. Il y a eu des discussions sur l'autisme et il a été décidé de revendiquer des budgets spécifiques pour l'autisme et les TED afin que le MSSS développe une politique claire et des budgets spécifiques à notre clientèle. Les programmes pour nos enfants ne sont pas les mêmes qu'en déficience intellectuelle et il faut que le MSSS cesse de penser que les budgets en déficience intellectuelle sont suffisants pour répondre aussi à la clientèle autistique. Des actions de pressions et de mobilisations sont prévues dans la prochaine année.

2.2 Projet intervention de crise pour les familles vivant avec une personne handicapée

Partenaires :

Table de soutien aux familles (CRADI-ROPMM), Centraide, Régie régionale.

Après un an et demi, ce projet a répondu à près de 50 familles en crise à travers différentes actions. Rappelons que ce projet a été mis sur pied après l'étude des causes des situations de crises chez les familles où vit une personne handicapée et après la parution du document « Dans la tourmente ». Ce projet est maintenant incorporé, il a une nouvelle coordonnatrice et ATEDM est impliqué au niveau du conseil d'administration.

2.3 Comité d'orientation du PREM TGC (Programme régional d'expertises multi-disciplinaires pour les personnes ayant des troubles graves du comportement)

Partenaires :

CRADI, Zone Grise, les différents établissements en déficience intellectuelle et hôpitaux psychiatriques, l'Institut de réadaptation de Montréal et le Centre Lucie Bruneault - AQTCC.

- ATEDM participe aux rencontres d'orientation;
- ATEDM a participé à plusieurs rencontres avec les responsables de ces programmes, pour faire part de nos demandes, plaintes, critiques, etc.

Ce programme est d'une grande importance pour notre clientèle qui se retrouve au premier rang des troubles de comportement. La réorganisation de ce projet anciennement le consortium aurait dû viser et planifier le développement d'expertise pour cette clientèle difficile, travailler à l'évaluation des causes et l'élaboration de services novateurs. Ce projet devenu programme, avait été pensé et revendiqué par les parents de Zone Grise. Tel qu'il est appliqué, il ne répond pas à nos attentes et ATEDM demeure très impliqué et critique.

2.4 Les tables de concertation du CRADI - ROPMM

2.4.1 Table de soutien à la famille

Le programme de soutien à la famille est actuellement en danger au Québec, manque de leadership au MSSS, manque de financement. Il est inséré dans le grand document de soins à domicile où l'on retrouve un petit paragraphe sur le programme. On est noyé dans le virage ambulatoire, le maintien à domicile et les services pour personnes âgées. La table a décidé de réagir fortement.

- Mobilisation importante;
- Lettre à la Ministre;
- Articles de journaux;
- Demande d'un porteur de dossier;
- Demandes de budgets;
- Rencontres avec différents CLSC;
- Rencontres avec les responsables à la Régie régionale;
- Demande de révision de programme;
- Sessions d'information aux parents.

2.4.2 Les autres tables et comités

- Table sur les services éducatifs;
- Table de travail sur l'accompagnement : Élaboration d'une plate-forme sur l'accompagnement;
- Comité emploi et formation professionnelle;
- Comité des ressources résidentielles.

2.5 D'autres partenaires-concertation

CAAP Centre d'assistance et accompagnement aux plaintes de Montréal

- Conseil d'administration

SQA Société québécoise de l'autisme

- Conseil d'administration;
- Comité exécutif;
- Comité restructuration.

AQRIPH Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées

- Conseil d'administration

À noter cette année, une collaboration très étroite avec Autisme Québec Chaudière-Appalaches pour l'organisation du Congrès médical : Autisme 2001.

- Le congrès nous a aussi permis de travailler en partenariat avec L'HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS pour l'organisation d'une session de formation médicale offerte aux médecins de Montréal. Deux de nos conférenciers ont donné 3 heures de formation à cet hôpital.
- Rencontre avec le directeur général de l'Hôpital Ste-Justine pour discussion des services offerts à notre clientèle et explorer des avenues de collaboration.

3. Promotion et sensibilisation

Ce volet a été imposant cette année, il sera développé un peu plus loin. Il faut que l'autisme soit mieux compris, il faut que la population porte « notre » cause pour que le gouvernement bouge.

Le congrès médical provoque en amenant une nouvelle vision de l'autisme et aide à intéresser les médias et les gens à autres choses que des familles vivant une lourde épreuve. Il amène des nouveaux questionnements, des idées de recherches et de traitements.

Dans toute les actions d'ATEDM, le volet sensibilisation y est inséré.

Carmen Lahaie
Présidente

MOT DE LA COORDONNATRICE

C'est ma troisième année passée au sein d'Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM). Année encore une fois fort occupée et remplie de défis de taille. Une multitude de nouveaux projets sont venus s'ajouter à ceux déjà en place ainsi que plusieurs changements au niveau de l'administration générale.

Le virage entrepris et à poursuivre par la coordination est celui d'une supervision élargie pour l'ensemble des programmes ainsi que la recherche de financement récurrent pour assurer la poursuite des différents programmes mis en place.

Notre équipe est actuellement composée de onze (11) employés qui travaillent tous avec acharnement à défendre les droits et intérêts des personnes autistes / TED et de leur famille tout en continuant à développer et à offrir des services directs de qualité adaptés aux besoins de chacun.

Encore une fois cette année, toujours avec un objectif de modifier les différentes perceptions de l'autisme et de sensibiliser les gens, ATEDM a offert plusieurs conférences abordant différents thèmes :

- **Congrès Autisme 2000 ; lumière sur de nouvelles découvertes médicales**, premier congrès médical international en autisme au Québec. Cet événement a eu lieu à l'UQAM les 28 et 29 avril 2000. Le congrès Autisme 2000 se voulait inspiré du congrès annuel du DAN (Defeat Autism Now !). Dix conférenciers, tous membres du DAN, sont venus nous entretenir des plus récentes recherches sur les causes et les traitements de l'autisme. Au cours des deux journées de conférences, nous avons accueilli un total de 468 participants au coût de 125 \$ par jour.
- **Defeat Autism Now ! (DAN !)**, ATEDM a permis à notre présidente (Carmen Lahaie) ainsi qu'à la responsable de l'accueil et écoute aux familles (Joanne Lefebvre) d'assister à la conférence annuelle du DAN ! les 16 et 17 septembre 2000, à San Diego. L'objectif était de leur permettre d'entendre les dernières recherches médicales faites par les plus grands spécialistes (immunologue, neurologue, gastro-entérologue, etc.).
- **Bridget Taylor Psy. D.**, s'est spécialisée, depuis 15 ans, en éducation et traitements pour les enfants autistes. Co-fondatrice du Centre *The Alpine Group* au New-Jersey, elle y œuvre comme directrice des programmes d'éducation. Elle est co-auteure de nombreux articles et chapitres de livres portant sur les programmes d'éducation pour les enfants autistes. Elle a offert une conférence qui avait pour thème l'«intervention structurée de type comportemental». Cette conférence a eu lieu le 27 octobre 2000 au Centre 7 400 et a accueilli 177 parents, intervenants et étudiants. Le coût de la conférence était de 70\$ pour les parents et étudiants et de 85\$ pour les intervenants (repas du midi inclus).
- **John M. Dougherty** est un professeur reconnu de la division TEACCH à l'université de Caroline du Nord. Il a offert deux journées de formation : une réservée aux parents et l'autre réservée aux professionnels. La formation avait pour thème «Parents et professionnels : travailler ensemble». Ces formations ont eu lieu les 27 et 28 novembre 2000 au Centre St-Pierre et il y a eu un total de 57 participants. Le coût de la formation était de 30 \$ pour les parents et 175 \$ pour les professionnels.
- **Carmen Lahaie**, présidente d'ATEDM et parent a animé une soirée d'information qui avait pour thème «...Suite à l'annonce du diagnostic». La soirée a eu lieu à ATEDM, le 13 novembre 2000 et a accueilli 6 parents et 2 intervenants, pour un total de 8 participants. Cette soirée d'information était offerte gratuitement.

Au cours de cette année, nous avons à nouveau publié de façon bi-annuelle le bulletin «Quoi de neuf ... TEDDI ? », visant à faire connaître les différents services directs existant en autisme pour la région de Montréal. De la même façon, nous avons publié le bulletin «L'Image», réservé aux membres d'ATEDM qui vise à faire connaître les nouvelles découvertes médicales et nouveaux traitements disponibles en autisme.

Quatrième mandat en tant que coordonnatrice d'ATEDM et toujours le vent dans les voiles... voici ce que je ressens. Toujours en mouvement, le monde de l'autisme connaît depuis quelques temps une effervescence incroyable, c'est ce qui motive chacune de mes actions posées pour l'avancement de notre cause.

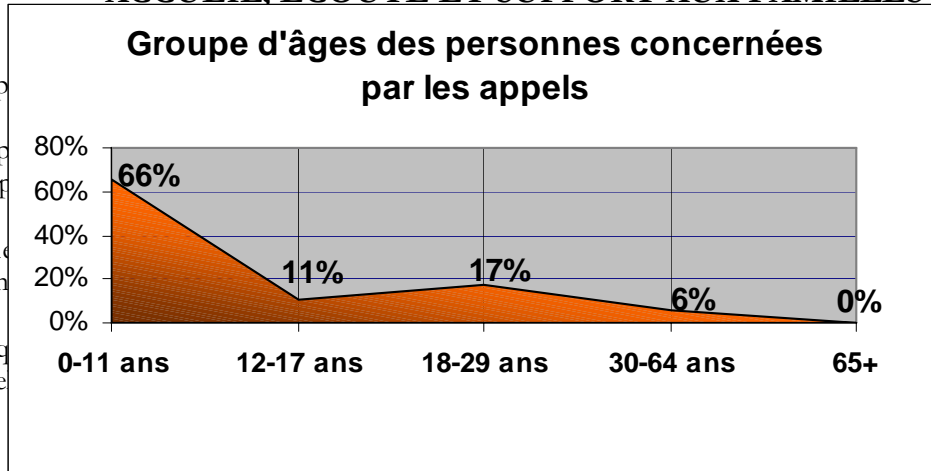
Au plaisir,

Nancy Lacoursière
Coordonnatrice

ACCUEIL, ÉCOUTE ET SUPPORT AUX FAMILLES

Grâce à l'appui maintenant l'écoute téléphonique les raisons pour les traitements comportementaux plupart, con

Bien plus que professionnelle Canada.



amilles permet support et une variété dans , méthodes et es graves du nents (pour la

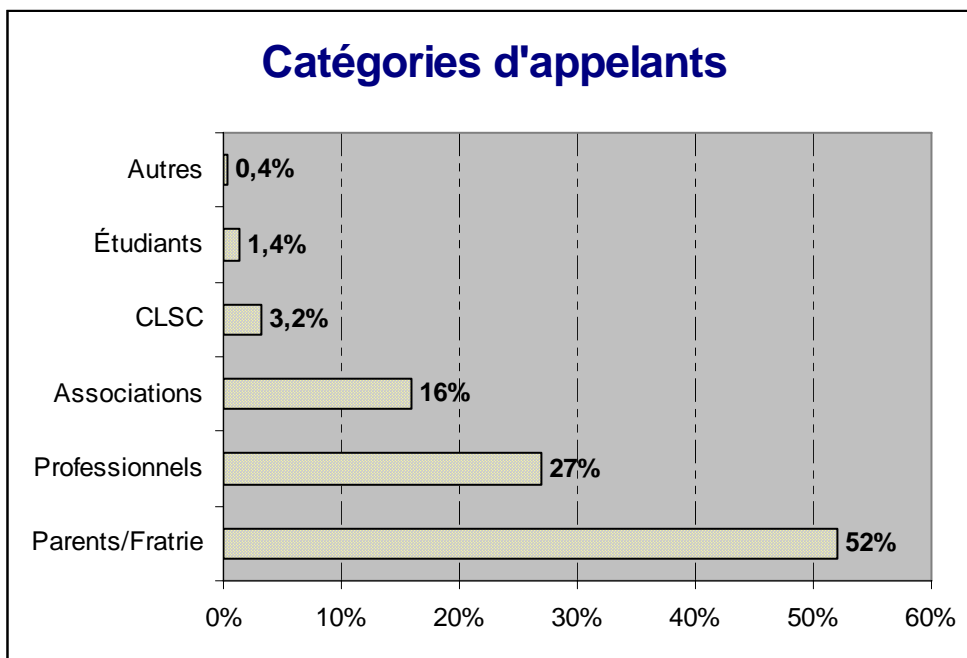
tervenants, de Montréal et du

Dans nos locaux, nous recevons fréquemment des parents, des étudiants ainsi que des intervenants venant prendre des informations ou discuter de certains problèmes.

Une chose que je peux dire sincèrement : Ce n'est jamais ennuyant à ATEDM ! Tristement, en même temps, cela démontre à quel point nos familles demeurent mal prises et mal desservies par le réseau actuel et par notre gouvernement.

Les statistiques suivantes vous donneront un portrait de la provenance des appels, les groupes d'âges et la raison principale des appels.

Il est important de mentionner que pour l'année 2000-2001, un total de plus de 2008 appels et actions ont été assumés par le service d'accueil, d'écoute et de support aux familles. Un total de 22 % des appels concernaient un manque de services et 21% des appels provenaient de l'extérieur de l'île de Montréal.



Raisons principales des appels:

Stimulation précoce/ABA		12,2 %
Médicale		11 %
Syndrome Asperger		9,9 %
Conférences		9,2 %
Info Association		7 %
Troubles de comportement		6,9 %
Réadaptation		6,6 %
Réseau (général)	6,5 %	
Revendication		6 %
Scolaire	5,2 %	
Financier/Soutien à la famille		4,6 %
Répét/Garderie/Camp		4,4 %
Groupes de support		4,3 %
Médias		3,4 %
Légal / DPJ / Curateur	1,9 %	
Autres		0,9 %

Actions :

Rencontres à nos bureaux		117
Rencontres à l'extérieur	49	
Groupes de support		13
Lettres		10
Conférences		2

Joanne Lefebvre
Responsable accueil et écoute aux familles

PROJET – SYNDROME ASPERGER

Le groupe de personnes Asperger est resté plusieurs mois sans agent de liaison. Cette fonction était assurée en intérim par Joanne Lefebvre, responsable de l'accueil et écoute aux familles.

En février 2001, grâce à l'obtention d'une subvention dans le cadre du programme du «Fonds de lutte contre la pauvreté», le poste d'agent de liaison a pu être comblé. Les principaux mandats sont :

- La finalisation et la mise en place du projet d'intégration au travail des personnes Asperger, en collaboration avec Action Main d'Oeuvre ;

- L'organisation de sessions d'informations (rencontres Asperger) ;
- La mise en place d'activités ludiques ou culturelles gratuites de façon régulière pour les personnes Asperger et leur famille ;
- Un support téléphonique et de l'accompagnement ;
- L'élaboration de services en lien direct avec les besoins des personnes.

Les familles et le groupe de personnes Asperger lui-même sont très en demande. Les demandes les plus importantes sont actuellement pour des sorties ou des activités. C'est pourquoi il a été décidé de programmer une activité aux six semaines, afin que le plus grand nombre puisse y participer et aussi pour permettre aux personnes de se retrouver de façon régulière.

La seconde sollicitation est sur l'acquisition d'habilités sociales pour les personnes Asperger. À ce jour, à notre connaissance, il n'existe rien pour l'acquisition d'habilités sociales pour les personnes Asperger au Québec. Ainsi, nous avons jugé intéressant de développer et de mettre en place nous-mêmes des ateliers d'habilités sociales avec des techniques et outils adaptés aux personnes ayant le syndrome Asperger. Ces ateliers ne sont encore qu'à l'état de projet, car il nous faut d'abord constituer un comité de travail. La fonction de ce comité sera de réfléchir, suggérer et développer les thèmes abordés, les techniques employées, les évaluations, etc. Ensuite il nous faudra faire la programmation des séances et démarrer les séances elles-mêmes. Ces ateliers d'habilités sociales permettront l'acquisition, pour les personnes Asperger, de comportements sociaux appropriés et la possibilité de discerner plus facilement et plus rapidement leur environnement.

La troisième requête est la possibilité pour les personnes Asperger d'intégrer le marché du travail. À ce sujet nous sommes en train de finaliser avec Action Main d'Oeuvre le projet en tant que tel, c'est-à-dire que nous nous concertons pour définir les caractéristiques précises, l'échéancier et le mode d'application du projet lui-même. Ce projet est un projet pilote et sera donc mis au départ en application pour un temps donné et pour un nombre de participants restreints, afin d'évaluer la viabilité du projet. Bien entendu si le projet d'intégration en emploi des personnes Asperger est viable et recevable, il fera l'objet de demande de subventions supplémentaires pour pouvoir continuer et perdurer.

Et enfin, la dernière demande importante de la part de notre clientèle est la mise sur pied d'ateliers divers animés par des personnes Asperger et faits pour des personnes Asperger. Nous avons retenu deux idées judicieuses, comme la mise en place d'ateliers d'informatique et de lecture rapide. Ces ateliers permettront aux personnes Asperger qui sont à l'aise avec ces disciplines de pouvoir faire partager à d'autres leur passion et pour les participants, d'acquérir de nouvelles connaissances. Ces ateliers ont une fonction éducative bien entendu, mais ils ont aussi une raison sociale. Ils sont une rupture à l'isolement dont sont souvent victimes les personnes Asperger.

Bien entendu tous ces projets sont intéressants et nous travaillons hardiment dessus, nous espérons surtout avoir les financements demandés qui sont nécessaires à de si beaux projets.

Laetitia Bru
 Agente de liaison

CENTRE DE DOCUMENTATION

Lorsque je suis arrivée à Montréal en juillet 2000, ma bonne étoile a voulu que mon premier contrat de travail soit avec Autisme Montréal, une association dirigée par une équipe jeune et dynamique qui se bat pour les droits des personnes autistes et de leurs familles. Dès le premier jour, je me suis sentie à l'aise dans mon nouveau cadre de travail.

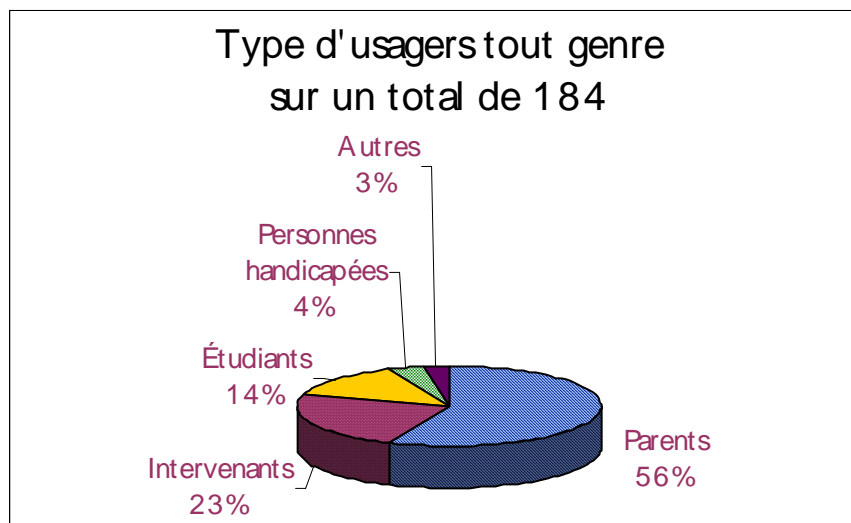
Ma mission était claire : redonner vie au centre de documentation sans documentaliste depuis un moment. Ce que j'entrepris avec la plus grande motivation et le plus grand dévouement.

Les objectifs fixés au départ sont les suivants :

- Mettre à jour, sur papier et sur Internet, les listes d'articles et des textes disponibles ;
- Développer la collection de livres et de vidéos par de nouvelles acquisitions ;
- Monter deux présentoirs, un en anglais et un en français d'articles clés;
- Élaborer une base de données pour les livres et vidéos qui serait accessible via Internet ;
- Gérer les prêts et retours de documents ;
- Répondre le plus rapidement et le plus efficacement possible aux demandes de la clientèle du centre de documentation.

À ma grande satisfaction je peux dire que l'ensemble de ces objectifs est atteint. Étant un maillon important au sein de l'association, le centre de documentation s'agrandit et s'enrichit de documents et de matériel de travail.

La suite du rapport est présentée sous forme de statistiques qui démontrent comment sont exploitées les ressources du centre de documentation, et dressent le portrait des usagers qui ont pu en bénéficier.



Groupe d'âge concerné :

0-11 ans : 112

12-17 ans : 6

18-29 ans : 7
30-64 ans : 58
Aînés : 1

Envois postaux : 100

Prêts :

Vidéo-cassettes : 125
Livres : 298

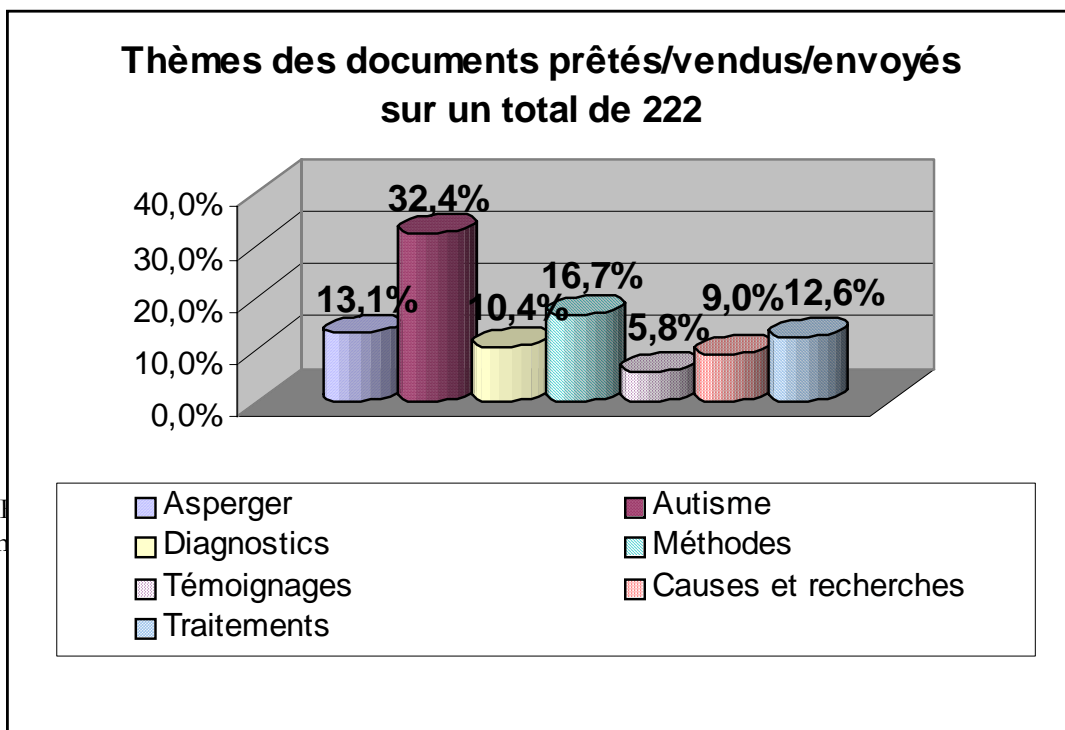
Ventes :

Livres : 7
Textes : 2157

Communications :

Présence sur place : 67
Téléphone : 62
Courrier : 23
Internet : 18
Fax : 14

Bouchra I
Document



COMMUNICATIONS

«*Autisme 2000 ; lumière sur de nouvelles découvertes médicales*», ainsi était le titre du premier congrès médical en autisme au Québec. Congrès inspiré par le DAN (Defeat Autism Now !), formé en 1995 et constitué de chercheurs et de médecins en provenance de différents pays. Tous travaillent ensemble à identifier et à traiter les causes de l'autisme et des autres TED. Par l'organisation d'un événement de cette envergure, *ATEDM* voulait sensibiliser le milieu de la santé en ce qui a trait aux plus récentes découvertes médicales en autisme. Ainsi, dans l'intention de donner l'heure juste au corps médical, l'idée d'organiser un congrès médical regroupant les plus grands spécialistes de la planète vit le jour. Dès le début de l'année 1999, notre organisme mis en branle les effectifs nécessaires à l'organisation du congrès et travailla assidûment à son concept et à sa réalisation. *Autisme 2000; lumière sur de nouvelles découvertes médicales* eut lieu à l'université du Québec à Montréal les 27 et 28 avril 2000 accueillant un total de 468 participants. Notre objectif premier étant de réunir près de 250 participants, nous avons doublé nos atteintes.

Par le truchement des médias, la population s'est intéressée à l'autisme et aux différents troubles envahissants du développement, le mois d'avril 2000 aura vraiment été le mois de l'autisme puisque avec notre congrès, on aura jamais autant parlé de l'autisme dans les médias !

Il est bon de rappeler que dans le cadre du congrès *Autisme 2000*, une tournée ministérielle fut organisée. En effet, Carmen et moi avons rencontré les ministres et attachés politiques les plus touchés par la problématique : Santé, Enfance famille, Éducation, Solidarité Sociale et bien d'autres.

On se souviendra que le Dr Bernard Rimland fut le président d'honneur de ce premier congrès. Un comité d'honneur fut également formé et plusieurs personnalités connues en firent parti. Par ordre alphabétique on retrouvait : Guy Bolduc, Luc Dagenais, Anne Dawson, Vincent Gratton, Bernard Fortin, Michèle Léger, Michel Pagliaro, Dr Yves Quenneville et Charles Tisseyre.

Notre premier congrès aura ouvert la porte à différentes alliances et collaboration. On se souviendra que le Dr Victor Goldbloom, pédiatre, ancien ministre au gouvernement du Québec et membre du Conseil d'administration de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal aura, par son allocution à la toute fin du congrès, donner un beau message d'espoir aux parents et participants présents. Ainsi, pour exprimer tout son soutien aux familles et, dans le but de faire avancer la cause de l'autisme, il fit les promesses suivantes :

- 1- De mettre le dossier de l'autisme à l'ordre du jour de la prochaine rencontre de la Régie régionale de la santé ;
- 2- D'organiser une rencontre avec la ministre provinciale de la santé, madame Pauline Marois;
- 3- D'organiser une rencontre avec le ministre fédéral de la santé, monsieur Allan Rock ;
- 4- D'exercer un pouvoir au niveau de la FRSQ (fonds de recherche en santé au Québec) pour l'obtention de subventions pour la recherche médicale en autisme.

ATEDM est conscient que le congrès *Autisme 2000 ; lumière sur de nouvelles découvertes médicales* aura été le tremplin de plusieurs rencontres auprès du Ministère de la Santé et des Services sociaux afin de discuter de la problématique de l'autisme. Cinq rencontres ont eut lieu jusqu'à ce jour. Il est évident que ces rencontres auraient difficilement été envisageables sans la tenue du congrès.

Bref, ce que l'on doit retenir de ce premier congrès c'est que le choix des conférenciers, le contenu des conférences et l'organisation en général ont su satisfaire et combler les participants. Les causes, la prévention, l'importance d'avoir un diagnostic précoce pour un traitement efficace et les différents traitements possibles sont autant de sujets importants qui furent abordés et appréciés. Ce congrès a redonné espoir aux parents, il leur a démontré qu'il y a quelque chose à faire pour aider leur enfant. Il a également ouvert l'horizon au corps

médical en lui indiquant qu'il y avait des recherches qui s'effectuaient en dehors du pays, recherches qui portaient fruits et qu'il valait la peine de s'y intéresser et même de joindre les rangs de ces chercheurs.

Devant l'immense succès remporté auprès des différents intervenants de la santé, de l'éducation ainsi qu'auprès des parents et, constatant que ce concept répondait à un besoin réel et pressant, ATEDM amorça une récursive en partenariat cette fois-ci avec *Autisme Québec Chaudière-Appalaches*. L'objectif était de rejoindre une population encore plus élargie. **Autisme 2001; place aux nouvelles découvertes médicales**, a eu lieu à Québec les 6 et 7 avril 2001 sous la présidence d'honneur du Dr Goldbloom. Encore une fois, il a réuni les plus grands spécialistes au monde dans le domaine de la recherche sur les causes et les traitements de l'autisme.

Communications et médias

Au cours de l'année, plusieurs médias nous ont accordé des entrevues ou des reportages :

Mai : un article sous forme de questions et réponses sur l'autisme fut publié dans la revue le *Lundi*;

Octobre : une rencontre avec une équipe de production ainsi que des prises de vues pour un documentaire sur l'autisme qui sera diffusé à *Radio-Québec* d'ici quelques mois ;

Novembre : entrevue sur notre organisme enregistrée dans nos locaux avec Ginette Boulanger et Joanne Lefebvre par le canal Vox ; Entrevue accordée par Carmen Lahaie avec le journaliste André Noël du journal *La Presse* ;

Mars : entrevue accordée par Carmen Lahaie avec le journaliste Alexandre Sirois du journal *La Presse* ; reportage réalisé par *TQS* sur l'autisme pour *la capsule Santé* du *Grand journal*.

Envoi promotionnel de notre organisme

Afin de mieux desservir sa clientèle anglophone, le dépliant d'ATEDM fut traduit et imprimé en décembre dernier. Avec ce nouvel outil, une campagne promotionnelle fut organisée auprès des CLSC, hôpitaux, centres de réadaptation, commissions scolaires et organismes communautaires du Grand Montréal en janvier dernier dans le but d'augmenter le nombre de membres de l'organisme.

Centraide

Une représentation d'ATEDM auprès du comité COCC Centraide Plateau-Mont-Royal est toujours assurée. Cette année, ATEDM a su se démarquer de façon particulière en jouant un rôle de premier plan dans l'organisation d'une exposition de photographies sur les organismes du Plateau subventionnés par Centraide dans le cadre de sa campagne de financement. Cette exposition s'est tenue à la maison de la Culture du Plateau Mont-Royal du 25 octobre au 8 décembre. Depuis, l'exposition est devenue itinérante et ATEDM en assume la responsabilité.

Jacques Couture
Agent de communication

FINANCEMENT; CONGRÈS MÉDICAUX INTERNATIONAUX

L'année 2000 a été fertile en démarches pour l'obtention du financement nécessaire à l'organisation des deux congrès médicaux internationaux organisés par ATEDM.

Ainsi, avec un document de commandites comme moyen de promotion, 50 grandes entreprises ont été approchées pour qu'elles s'associent au congrès **Autisme 2000; lumière sur de nouvelles découvertes médicales**. Parmi ces dernières, nous retrouvons 9 compagnies pharmaceutiques que nous souhaitons intéresser au concept grâce aux nouveautés des découvertes médicales qui seraient révélées. De plus, 20

fondations ayant toutes en commun le support aux personnes présentant des besoins particuliers, ont été approchées pour supporter le congrès.

À l'aide d'une lettre, 40 représentants gouvernementaux ont été approchés pour une contribution financière ainsi qu'une rencontre de sensibilisation aux réalités de l'autisme. C'est un total de 9 rencontres avec ces représentants qui ont été réalisées. Deux demandes de subventions, dans le cadre de programmes gouvernementaux, ont été acheminées.

Nous offrons aussi aux groupes souhaitant vendre leurs produits au congrès, l'opportunité de louer un kiosque et ainsi de rejoindre les participants.

Suite à ces nombreuses démarches, très peu d'entreprises et de fondation ont répondu favorablement à notre requête. Par contre, les rencontres avec les représentants politiques ainsi que les demandes de subventions ont donné de très bons résultats. Des demandes de support par le biais de biens et de services ont aussi donné des résultats positifs. Le total des sommes amassées, des biens et services fournis ainsi que la location de trois kiosques ont généré un montant global de 100 000 \$

Dès le mois de juin 2000, nous mettons en marche la recherche de financement, cette fois, pour le congrès médical international **Autisme 2001; place aux nouvelles découvertes médicales**. C'est ainsi que 120 entreprises et 52 fondations ont été invitées à contribuer au succès du congrès. Parmi le nombre des entreprises, 11 étaient des compagnies du domaine pharmaceutique. Cette offre s'est faite au mois d'octobre par l'envoi de documents de financement.

Toujours pour leur permettre de rejoindre nos participants, nous avons effectué un appel d'offre à 60 exposants dans le but de leur louer des kiosques.

Cette année, c'est l'ensemble de la députation québécoise (125) qui a été approché dans le cadre de notre congrès par un texte faisant état de la situation québécoise alarmante. À 12 d'entre eux, nous avons adressé une demande de financement. Suite à ces envois, 6 rencontres ont eu lieu.

Le congrès **Autisme 2001; place aux nouvelles découvertes médicales** ayant lieu les 6 et 7 avril 2001, les résultats de la recherche de financement s'étendront sur l'année 2001-2002.

Marie Claude Richer
Agente au financement

CENTRE TEDDI

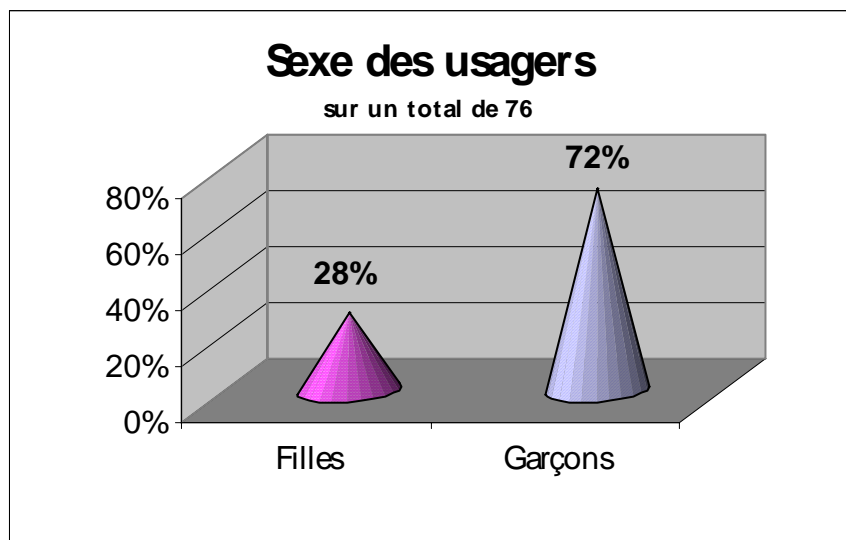
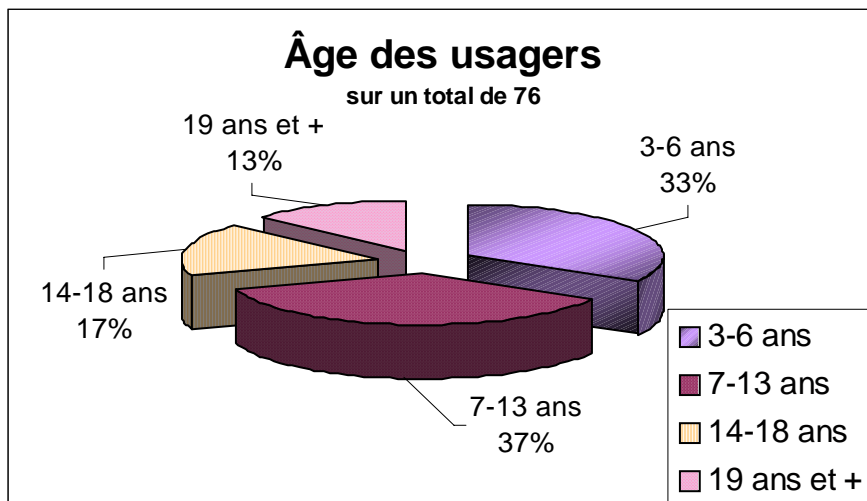
Le Centre TEDDI est un volet d'ATEDM. Il regroupe tous les services directs offerts aux familles ayant un enfant ou adulte autiste ou ayant des troubles envahissants du développement. On y retrouve les services d'accompagnement/gardiennage, de répit de fins de semaine, de camps résidentiels lors des congés scolaires, de camp de jour estival ainsi que des cours de natation. Les pages qui suivent vous informeront sur le taux de fréquentation de tous nos services.

La Maisonnette - entre le 1^{er} avril 2000 et le 31 mars 2001

À la Maisonnette, nous poursuivons toujours avec le même fonctionnement de deux équipes de travail qui s'alternent une fin de semaine sur deux. Nous avons au total 10 accompagnateurs, 2 aides de camp et 2 coordonnateurs. Ceux-ci ont reçu cette année une formation ayant pour thème « La gestion de crise » offerte par Madeleine Neveu, professeur et consultante de la méthode TEACCH.

De plus, il est important de mentionner la contribution de Moisson Montréal (service de distribution alimentaire) où nous allons nous approvisionner en ressources alimentaires avant chaque fin de semaine de répit, ce qui nous permet de faire des économies considérables.

Fins de semaine durant l'année.....	35
Usagers durant l'année.....	76
Familles monoparentales (37%) ayant utilisé nos services durant l'année.....	28



Langue parlée par les usagers

Français.....	78%
Anglais.....	14%

Autres-----8%

Origine ethnoculturelle des usagers

Canadienne-----41%

Haïtienne-----30%

Autres-----29%

Cours de natation

Afin de répondre à la forte demande des familles intéressées à inscrire leur enfant aux cours de natation nous avons, à la session d'automne 2000, créé un deuxième groupe. Nous avons donc maintenant un groupe débutant et un groupe avancé. Grâce à cette ouverture nous avons accueilli dix-neuf participants de plus par rapport à l'année dernière pour un total de quarante-huit participants pour l'année 2000-2001. Les cours sont toujours offerts le vendredi soir à la piscine Joseph-Charbonneau par deux instructeurs qui possèdent leurs qualifications de sauveteurs.

11 participants à la session printemps 2000

20 participants à la session automne 2000

17 participants à la session hiver 2001

Camp de jour d'ATEDM

Suite au départ de nos deux directrices du camp Bergamote, Éline Turgeon et Christiane Bureau, nous avons fait des changements en ce qui concerne nos deux camps (Bergamote : 3 à 17 ans et Rock-camp-bol : 18 à 24 ans). Nous avons profité de l'occasion pour uniformiser le fonctionnement de ces deux derniers. Nous avons formé un seul camp qui se nomme maintenant « Camp de jour d'ATEDM » donc Bergamote et Rock-camp-bol sont devenu deux volets distincts du camp. Afin de bien gérer le tout, à l'été 2000 nous avons embauché deux superviseurs qui sont Mira Michaud pour la gestion du personnel et Danielle Schirmer pour la logistique du camp.

Dans le volet Bergamote, nous avons accueilli un total de 75 enfants au cours de la saison à l'intérieur de l'un ou l'autre des trois groupes soit : intervention précoce, socialisation ou spécialisé. Les quatre équipes de travail comprenaient 4 coordonnateurs, 33 accompagnateurs et 5 aides de camp.

Dans le volet Rock-camp-bol, nous avons pu accueillir 20 adolescents ou adultes (incluant 4 participants qui sont venus aux huit semaines) et ce, à l'intérieur de l'un ou l'autre des deux groupes soit : spécialisé ou intégration. Les deux équipes de travail comprenaient 2 coordonnateurs, 11 accompagnateurs et 1 aide de camp.

Fête de Noël

Cette année, la fête de Noël annuelle d'ATEDM a eu lieu dans la salle du Resto-Plateau située dans le même édifice que nos bureaux. La fête s'est déroulée le 10 décembre 2000 et nous y avons accueilli un total de 129 participants. Chaque enfant présent a reçu un cadeau distribué par le Père-Noël. Un coin était spécialement aménagé pour permettre aux enfants de s'amuser en toute sécurité, supervisés par trois bénévoles. La journée fut appréciée de tous.

Camp de Noël 2000

Cette année, pour le temps des fêtes, le Centre TEDDI a organisé deux camps résidentiels à l'intérieur desquels nous avons accueilli 18 jeunes de tous âges. Du 27 au 29 décembre 2000, 5 participants ont participé aux activités et sorties offertes à la Maisonnette en compagnie de 5 accompagnateurs et d'un coordonnateur. Par la suite, à St-Liguori dans les Laurentides, 13 participants ont bénéficié de diverses activités hivernales accompagnés par 12 accompagnateurs et un coordonnateur au camp familial Notre-Dame et ce, en date du 3 au 5 janvier 2001.

Camp de relâche 2001

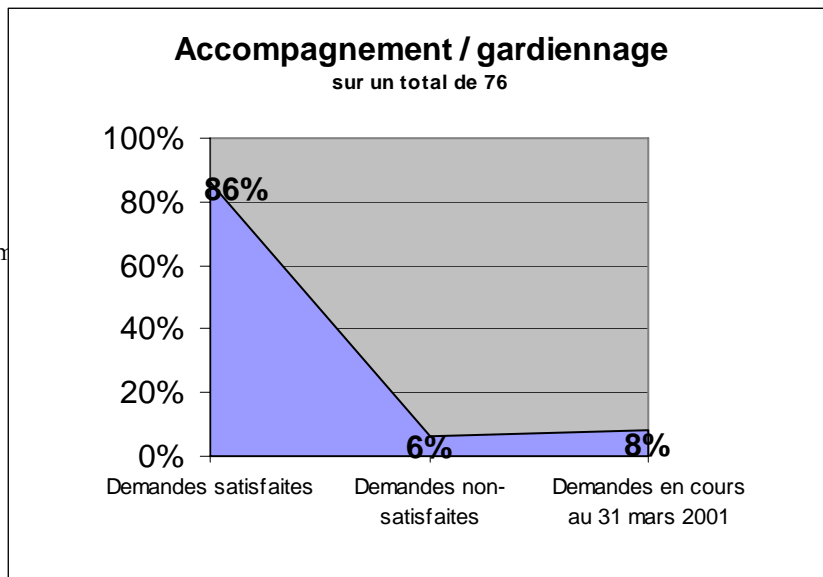
Pour la semaine de relâche scolaire, qui était du 5 au 9 mars 2001 cette année, le Centre TEDDI a desservi 12 jeunes de tous âges. Deux groupes de 6 participants ont eu la possibilité de recevoir respectivement le camp de jour à la Maisonnette et le camp résidentiel au camp Notre-Dame à St-Liguori dans les Laurentides.

Deux équipes de 5 accompagnateurs et d'un coordonnateur ont permis aux participants de vivre une semaine de relâche remplie d'activités.

Accompagnement / gardiennage

Cent cinquante(150) demandes de services ont été enregistrées entre le 1^{er} avril 2000 et le 31 mars 2001. La grande majorité de ces demandes provenaient de familles dans le besoin et les autres ont été formulées par des CLSC et des garderies. À l'été 2000, la banque d'accompagnateurs du Centre TEDDI nous a permis d'aider 18 familles, soit par de l'accompagnement à domicile ou de l'intégration dans des camps réguliers. Les chiffres qui suivent démontrent du succès obtenu par le service en terme de réponses positives aux besoins des parents.

Julie Champagne
Organisatrice comm



PROJET – PETITE ENFANCE (0-5 ans)

Un tout nouveau volet s'est ajouté au Centre TEDDI, celui de la petite enfance. C'est dans le but de répondre aux besoins, bien spécifiques, des familles et enfants âgés entre 0 et 5 ans qu'est né ce service. C'est à cet âge que les interventions sont les plus bénéfiques. C'est donc dans cette optique que l'agent de développement, en poste depuis le mois de février, grâce à l'appui financier du «Fonds de lutte contre la pauvreté», développe ses actions.

Jusqu'à présent plusieurs services sont en processus de développement.

Il est souhaité de mettre sur pied, dans nos locaux, le service d'une matériathèque. Celle-ci offrira aux parents et aux accompagnateurs, du matériel spécialisé et des jeux adaptés pour favoriser le développement des capacités intellectuelles, sociales, psychomotrices et communicationnelles des enfants autistes ou possédants un TED. Pour connaître les méthodes d'utilisation du matériel que l'on retrouvera à la matériathèque, une formation sera disponible ainsi qu'un dépliant explicatif de chacun des types de matériels. Une personne ressource sera présente sur les lieux et disponible durant les heures d'ouverture pour donner des informations, conseiller et répondre aux questions des usagers. La matériathèque veut donner aux familles à faible revenu l'occasion de profiter d'un endroit qui leur offre un accès à du matériel sans rien déboursier, et, en plus, d'avoir la chance de pouvoir en faire l'essai.

Dans le cadre du volet petite-enfance, nous désirons établir un partenariat avec des ressources déjà existantes dans le but d'offrir à de jeunes autistes, vivant dans des familles dans le besoin, la chance d'avoir des rencontres adaptées leur permettant d'accroître leur potentiel. Nous sommes déjà entrés en relation avec une éducatrice spécialisée qui travaille à la maison, offrant des ateliers de stimulation pour des enfants de 2 à 5 ans. Il est déjà prévu d'utiliser ses services lors de sa prochaine session en septembre 2001. Et nos recherches continuent.

Un de nos services, au Centre TEDDI, a été développé afin de répondre d'avantage aux besoins spécifiques de notre clientèle visée. Le service d'accompagnement-gardiennage a maintenant son volet «0-5 ans». Nous avons fait l'acquisition de nouveaux accompagnateurs et nous les avons formés pour intervenir avec ce groupe d'âge. Cette formation a aussi été offerte aux accompagnateurs qui travaillent déjà pour le Centre TEDDI et qui démontrent un intérêt particulier pour une clientèle en bas âge. Les interventions produites par notre nouveau groupe d'accompagnateurs mettent l'emphase sur les priorités de chaque enfant. Ainsi, nous donnons l'occasion aux enfants autistes ou possédant un TED d'améliorer le développement de ses capacités.

Un autre de nos projets est d'organiser des ateliers pour les parents et intervenants. Ces ateliers seront offerts par des spécialistes en autisme, abordant et développant différents sujets.

Alex Bouthillier
Agent de développement

NOS PARTENAIRES

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (*ATEDM*) a su au fil des ans développer un partenariat solide avec plusieurs instances provenant du milieu communautaire, du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des loisirs. Dans un contexte où tout est difficile, le partenariat devient alors un outil indispensable à l'avancement de notre cause. Quotidiennement, cette concertation permet de sensibiliser de nouvelles personnes ainsi que de nouveaux milieux à la problématique de l'autisme et aux besoins qui y sont rattachés.

1. Régie régionale de la santé et des services sociaux - Montréal-Centre
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux
3. Office des personnes handicapées du Québec (*OPHQ*)
4. Centraide
5. Société québécoise de l'autisme (*SQA*)
6. Comité régional des associations en déficience intellectuelle (*CRADI*)
7. Projet de prévention de crises
8. Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes - Montréal (*CAAP - Montréal*)
9. Programme régional d'expertises multidisciplinaires en troubles graves du comportement (*PREM-TGC*)
10. Fondation Autisme Montréal
11. Ville de Montréal-Nord
12. Service de réadaptation L'Intégrale
13. Service de réadaptation Gabrielle-Major
14. Service de réadaptation Lisette Dupras
15. Service de réadaptation Miriam
16. Service de réadaptation de l'Ouest de Montréal
17. Table de concertation Sacré-Cœur
18. Association québécoise des regroupements pour l'intégration des personnes handicapées (*AQRIPH*)
19. Commissions scolaires, Cégep et Universités

NOS PARTENAIRES FINANCIERS 2000-2001

Nos bailleurs de fonds 2000-2001 :

Subventions provinciales

- ❖ Régie régionale de la santé et des services sociaux
- ❖ Fonds de lutte contre la pauvreté
- ❖ Subvention salariale Emploi-Québec
- ❖ Subvention pour l'accompagnement en loisirs pour les personnes ayant une déficience (Ministère de la Santé et Services sociaux - division du loisir)
- ❖ Programme d'aide en loisirs pour les personnes handicapées (Ministère de la Santé et Services sociaux - division du loisir)
- ❖ Programme de soutien à l'emploi stratégique (Ministère de l'Industrie et du Commerce)
- ❖ Programme de soutien aux organismes de promotion (Office des personnes handicapées du Québec)

Subvention fédérale

- ❖ Subvention Placement Carrière Été (Développement des ressources humaines)

Nos donateurs et partenaires financiers 2000-2001

- ❖ Centraide du Grand-Montréal
- ❖ Fondation Yvon Deschamps 5000\$ pour l'achat de matériel à la maisonnette
- ❖ Fondation Canadian Tire 2000\$ pour l'achat de matériel pour les camps de jour Bergamote et Rock-camp-bol
- ❖ Fondation Banque Laurentienne
- ❖ Earth Born Musique Inc.
- ❖ Honeywell limitée

Nos partenaires financiers Congrès Autisme 2000; lumières sur de nouvelles découvertes médicales

- ❖ Ministère de la recherche, de la science et de la technologie
- ❖ Patrimoine Canadien
- ❖ Ministère de la Santé et des Services sociaux
- ❖ Ministère d'État à l'Éducation et à la Jeunesse
- ❖ Ministère de la Solidarité Sociale
- ❖ Madame Nicole Léger, ministre déléguée du Ministère de la Famille et de l'Enfance
- ❖ Ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration
- ❖ David Payne, député
- ❖ André Boulerice, député
- ❖ Louise Beaudoin, députée
- ❖ Tombeck
- ❖ Felicissimo & Associates Inc.
- ❖ LMB Interpretation Systems Services
- ❖ M.P. Photo Reproductions
- ❖ Les Rubans Offray
- ❖ M. Ketvart Paylan, pharmacien

BÉNÉVOLAT

Par cette compilation des heures bénévoles nous tenons à remercier sincèrement toutes ces personnes qui nous ont offert généreusement de leur temps. Ces personnes contribuent à rendre possible la réalisation de l'ensemble des services d'ATEDM.

1 668 heures	Carmen Lahaie	20 heures	Brigitte St-Laurent
364 heures	Ginette Boulanger	19 heures	Martin Duckworth
98 heures	Audrey Schirmer	17 heures	Julie Champagne
81 heures	Sylvie Livock	17 heures	Sophie Turcotte
65 heures	Barbara Jomphe	15 heures	Yves Champagne
64 heures	Denise Brault	13 heures	Fany Vlanova
60 heures	Jacques Couture	12 heures	France Vendette
53 heures	Victor Goldbloom	10 heures	Michel Pagliaro
42 heures	Julie Barette	9 heures	Charles Tisseyre
37 heures	Évelyne Desrochers	9 heures	Isabelle Lebeau
37 heures	Joanne Lefebvre	8 heures	Michèle Léger
35 heures	Marielle Patry	6 heures	Ann Dawson
35 heures	Ginette Belleville	5 heures	Éric Drouin
33 heures	Robert Colarusso	4 heures	Bernard Fortin
31 heures	Danielle Schirmer	4 heures	Monique Fillion
29 heures	André Lavigne	4 heures	Richard Lefebvre
29 heures	Louise Tremblay	4 heures	Madeleine Neveu
25 heures	Lucie Otis	4 heures	Sophie Plaisance
24 heures	Diane Barbeau	3 heures	Vincent Gratton
23 heures	Suzanne Boucher	3 heures	Lucy Felicissimo
23 heures	Isabelle Hénault	3 heures	Dominique Lapointe
23 heures	Éric Philipot	2 heures	Jean Lapierre
21 heures	Nadine Borel	2 heures	Mireille Monet
21 heures	Nancy Lacoursière	2 heures	Maureen Pouliot
20 heures	Lucie Grenier	1 heure	Alice Goldbloom
20 heures	Georges Huard		

Total : 3157 heures

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ATEDM 2000-2001

Carmen Lahaie
Présidente

Louise Tremblay
Trésorière

Ginette Boulanger
Secrétaire

Georges Huard
Administrateur

Lucie Otis
Administratrice

Audrey Schirmer
Administratrice

Brigitte St-Laurent
Administratrice

MEMBRES HONORAIRES 2000-2001

Lucie Grenier
Membre honoraire

Gilbert Leroux
Membre honoraire