

RAPPORT ANNUEL

2005-2006



Autisme et troubles envahissants du
développement Montréal (ATEDM)

Rapport annuel

Coordonnatrice

Nancy Lacoursière

Rédaction

Julie Champagne
Lyne Corriveau
Electra Dalamagas
Sophie Dugrenier
Barbara Jomphe
Nancy Lacoursière
Carmen Lahaie
Guillaume Lahaie
Suzanne Pelletier
Sylvain Tremblay

Mise en page

Graphitexte

Correction

Graphitexte

AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT MONTRÉAL

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

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

Courriel : atedm@autisme-montreal.com

Site Web : autisme-montreal.com

Table des matières

Mot de la présidente	3
Mot de la directrice	5
Le site Internet	7
Accueil, écoute et support aux familles	8
Syndrome d'Asperger	10
Projet en employabilité : «INSPIRATION»	12
Mot de la coordonnatrice des Services directs ..	13
Organisation communautaire du Centre TEDDI ..	16
Centre de documentation	18
Nos partenaires	19
Nos partenaires financiers 2005-2006	20
Nos bénévoles.....	21
Membres du conseil d'administration d'ATEDM ..	22
Lexique des abbréviations	23



De gauche à droite :

Barbara Jomphe, Lyne Corriveau, Suzanne Pelletier,
Julie Champagne, Guillaume Lahaie, Nancy Lacoursière,
Sophie Dugrenier et Électra Dalamagas.

Mot de la présidente



Chaque fin de mandat nous ramène à la rédaction du rapport annuel d'activités. Je trouve toujours difficile de résumer en quelques lignes les actions entreprises pendant toute une année. Cependant, cet exercice nous permet de mettre de l'ordre dans nos multiples démarches, de trouver des fils conducteurs et de réfléchir à tout ce qui nous a animés et motivés. Plus que les autres années, **2005-2006** a été vraiment très occupée.

Au fil des ans, ATEDM est devenu un organisme offrant des services de «première ligne» et ce, pour les raisons suivantes :

- ♦ accroissement constant des cas de TED, des listes d'attente, des suspensions scolaires, des problèmes de garderie et de toutes les complications liées aux programmes éducatifs
- ♦ absence de services ou insatisfaction des services offerts par les CRDI
- ♦ absence de services pour les adultes et manque de ressources résidentielles
- ♦ difficultés à trouver des médecins pour nos enfants, étant donné la présence de troubles de comportement non résolus
- ♦ manque d'expertise et de vision quant à l'organisation des services et impasse quant à la résolution des problèmes vécus par les familles, en raison du fait que celles-ci sont abandonnées par un réseau en constante «réorganisation», etc.

Bref, à cause de tout ce qui vient d'être énuméré et de bien d'autres problèmes, ATEDM est maintenant une plaque tournante ou une sorte de gare centrale d'où partent information, écoute, conseils, documentation, accompagnement, aide directe, défense des droits, gardiennage...

Vous comprendrez qu'il arrive parfois que nous ayons l'impression de manquer des ressources nécessaires pour agir, mais sachez que la «CAUSE» de l'autisme ainsi que la défense des droits de toutes les personnes qui présentent un TED et de leur famille sont notre raison d'être. En effet, vous êtes toujours au cœur de nos préoccupations. Malgré tout, il faut garder en mémoire le fait que nous ne sommes pas les dispensateurs de services du réseau : ATEDM est un organisme de parents, géré par des parents d'enfant autiste.

Je désire vous remercier, chers parents, pour votre participation de plus en plus active et fréquente dans tout le processus de revendication. Toutes vos actions, petites ou grandes, ont un effet certain; ne sous-estimez jamais leur importance. Vos appels téléphoniques, vos plaintes, vos insatisfactions, vos témoignages, vos demandes d'aide, vos efforts de sensibilisation et vos discussions avec votre entourage (voisins, chauffeurs d'autobus...) contribuent à la défense des droits de votre enfant et à la «cause». Nous avons milité avec un grand nombre de parents, cette année, en les accompagnant lors de l'élaboration de plans de services ou d'intervention et de rencontres avec des équipes ou ailleurs. Le fait d'être accompagné est très utile dans ces cas.

Tenter de composer avec plusieurs professionnels et avec la bureaucratie du système en étant seuls représente un grand défi. Vous accompagner nous permet de mieux évaluer les services offerts, de cibler les lacunes et de réagir avec vous. Nous pouvons aussi proposer des solutions de rechange, des moyens pratiques et agir en «défenseurs des droits» sans que la pression ne soit directement sur vous.

Nous vous remercions donc de votre confiance, de votre implication et de votre fidélité à répondre à toutes nos activités de revendication. C'est ensemble que nous arriverons à changer le cours des choses.

La fin de l'année 2005 nous a secoués fortement et nous a confrontés à de tristes réalités. Deux décès coup sur coup nous ont tellement ébranlés que nous avons organisé divers événements de solidarité, de dénonciation et de revendication.

Le 8 novembre, Peter Zwack nous quittait brusquement après une courte maladie avec le sentiment de n'avoir pu achever son travail sur la terre, le cœur rempli d'inquiétude pour son fils. Peter était une figure importante dans le monde de l'autisme, militant avec dynamisme et détermination depuis plus de 20 ans. Son départ provoque un grand vide. Tous les parents d'enfant autiste qui voient partir un autre parent ressentent un grand chagrin, mais surtout ils éprouvent une peur viscérale à la seule idée de laisser leur enfant face à un système incapable de s'organiser pour prendre soin des personnes autistes. On a beau comprendre rationnellement que la mort est une étape «obligatoire», on veut quand même tous vivre jusqu'à 100 ans pour protéger nos enfants.

Le 10 novembre, Makenson Antoine, jeune autiste de 15 ans, connu depuis l'âge de cinq ans à ATEDM, décédait à l'hôpital Rivière-des-Prairies, dans des circonstances nébuleuses. On apprenait alors que des «couloirs de services» entre les écoles et l'hôpital ainsi qu'entre le CRDI et l'hôpital avaient été mis en place et finalement que plusieurs enfants étaient hospitalisés de six mois à un an en observation et qu'on leur administrait alors une lourde médication. L'annonce de la mort de Makenson nous a tous dévastés et a provoqué colère et indignation. Makenson était à l'hôpital en observation depuis six mois pour y recevoir plusieurs médicaments. Ses parents avaient subi de fortes pressions avant d'accepter de l'emmener à l'hôpital. Ayant été exclu de l'école en novembre 2004 et suspendu plus de six mois, la médication et l'hospitalisation faisaient partie des exigences pour une éventuelle réintégration scolaire. Makenson est décédé en étant surmédicamenté et ce, pour le simple fait de présenter des symptômes d'autisme, dont l'agitation quand il entendait des cris.

Makenson a été victime du manque d'expertise et de la déresponsabilisation. Plusieurs démarches et rencontres avec les différentes instances des réseaux scolaires et de la santé ont eu lieu dans les mois suivants son décès : commission scolaire, école, agence de la santé et des services sociaux, MSSS et MELS. Le plus troublant, c'est que dans tout ce groupe, personne ne se sent responsable du sort de Makenson, car tous se définissent comme observateurs ou exécutants. La grande question sans réponse que l'on doit poser est donc celle-ci : qui a la responsabilité morale des services donnés, qui évalue les résultats qualitatifs et qui identifie les experts? Notre constat est alarmant... Où sont passés les millions investis, en salaires et en bureaucratie? Il ne reste plus rien pour les familles et leurs enfants. On crie encore «au secours»!

Je termine en remerciant mille fois la merveilleuse équipe d'ATEDM. Sans ceux qui la composent, rien ne serait possible. Merci pour leur dévouement, leur dynamisme et leur fidélité à la cause. Merci également à tous nos partenaires, à nos bailleurs de fonds et à nos donateurs : vous êtes notre soutien essentiel. Merci aux parents impliqués au conseil d'administration, à tous les bénévoles qui œuvrent dans l'ombre et à vous tous, chers membres, pour votre confiance et votre appui.

Carmen Lahaie
Présidente

Mot de la directrice

Le contexte sociopolitique dans lequel le dossier de l'autisme et des troubles envahissants du développement a évolué au cours de l'année 2005-2006 ressemble en plusieurs points à celui de l'année dernière. Ainsi, les enjeux et problématiques auxquels nous étions confrontés sont toujours d'actualité.



La défense des droits et la revendication demeurent au cœur des préoccupations d'**Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM)**. En ce sens, plusieurs rencontres et actions politiques ont été organisées afin de sensibiliser notre gouvernement en ce qui concerne les lacunes de notre système, l'importance de développer l'expertise sur le terrain et l'augmentation fulgurante de notre clientèle.

En ce qui a trait à l'autisme et aux troubles envahissants du développement, on situe le taux de prévalence entre 60 à 70 pour 10 000. À Montréal seulement, on peut donc évaluer à **12 000 le nombre de familles** ayant à sa charge une personne avec un trouble envahissant du développement.

Au cours des dernières années, le gouvernement a injecté plus de 30 millions de dollars dans le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'autisme. Malgré l'octroi de ce montant, la situation des listes d'attente demeure préoccupante. En effet, on parle toujours de délais allant de six à huit mois pour l'obtention d'un diagnostic et de plus d'un an pour l'accès aux services de stimulation précoce (ICI) donnés par les CRDI, sans parler des services résidentiels et socioprofessionnels. De plus, après toute cette attente, les services offerts ne répondent pas aux espoirs des parents. Il y a un manque visible d'expertise sur le terrain, autant dans les services de santé et services sociaux que dans les services scolaires.

Bien qu'il soit trop tôt pour en mesurer les impacts, nous sentons poindre une ère de changement avec l'arrivée des Agences de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux et la mise en place des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). Toutefois, l'impression générale actuelle est que nous nous trouvons dans une période d'«attente» : tout bouge très lentement et on perçoit un désengagement et une déresponsabilisation de la part de l'État. On remarque ce phénomène, notamment en ce qui concerne les mesures évaluatives. En effet, ce sont des mesures d'évaluation quantitatives plutôt que qualitatives qui sont proposées, ce qui nous inquiète beaucoup et nous pousse à nous questionner!

Par le biais de la parution bisannuelle de son bulletin «*L'Image*», ATEDM tente de garder ses membres au courant des derniers développements en autisme du point de vue politique ainsi que des dernières découvertes médicales et des nouveaux modèles d'intervention.

Faits importants à souligner : notre engagement auprès du Mouvement PHAS, dont la mission est de «promouvoir l'accès aux services sociaux et de santé qui répondent aux besoins des personnes handicapées et leur famille», et de son sous-comité politique; notre participation aux audiences publiques dans le cadre de la poursuite du Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC); la tenue d'une conférence de presse, le 17 novembre 2005, à la suite du décès d'un de nos usagers; notre participation à la marche de Centraide; et notre soutien au développement de la Fondation «La maison le repère».

À cela, s'ajoute l'organisation de cafés-rencontres, de conférences et d'une activité de promotion.

- ♦ **26 avril 2005** – café-rencontre «*Intervention comportementale intensive*», offert par Carmen Lahaie et Electra Dalamagas. Au total, 13 parents ont participé à cette rencontre qui était offerte gratuitement.
- ♦ **7 juin 2005** – conférence «*L'autisme régressif*», qui traitait de l'augmentation de la clientèle et de la recherche de causes. La conférence a été présentée par le D^r Edward Yazbak au CSCM. Le prix était de 20 \$ et 30 personnes ont assisté à cette conférence.
- ♦ **27 au 31 octobre 2005** – congrès «*Defeat Autism Now! Fall Conference*». ATEDM a mandaté Carmen Lahaie, présidente, qui s'est rendue à Long Beach, en Californie (États-Unis), afin de se tenir à jour relativement aux plus récentes recherches médicales en autisme et par la même occasion de rencontrer les chercheurs du DAN!
- ♦ **19 octobre 2005** – session d'informations aux parents intitulée «*Réseau de la santé et des services sociaux*», animée par Carmen Lahaie et Electra Dalamagas. Quatorze personnes y ont assisté et ce, gratuitement.
- ♦ **6 décembre 2005** – session d'informations sur les «*Causes et traitements de l'autisme*», présentée par Carmen Lahaie et Electra Dalamagas. Nous avons accueilli 18 participants à cette session qui était offerte gratuitement.
- ♦ **25 janvier 2006** – café-rencontre «*La diète sans gluten et sans caséine*», offert gracieusement par Carmen Lahaie et Electra Dalamagas. Cinq personnes ont participé à cette soirée.
- ♦ **28 février 2006** – session d'informations sur le «*Système scolaire*», organisée et animée par Carmen Lahaie et Electra Dalamagas. Au total, 26 personnes ont assisté à cette session qui était offerte gratuitement.
- ♦ **23 mars 2006** – activité de promotion dans le cadre du projet d'expérimentation «*À l'emploi!*». Plus de 75 participants, parents et partenaires se sont déplacés pour l'occasion.
- ♦ **24 mars 2006** – conférence intitulée «*L'employabilité : Pour une transition et une intégration réussies*», présentée par S. Michael Chapman à l'Auberge Universel. Au total, 105 personnes y ont participé. Le coût de la conférence était de 65 \$ pour les parents et de 90 \$ pour les professionnels.

La stabilité au sein de l'équipe d'ATEDM est sans contredit une grande force et elle contribue à la réalisation de l'ensemble de ses activités. Il est donc important de souligner l'implication et le dynamisme quotidien de celle-ci. L'équipe est composée de huit employés permanents, d'un contractuel, de plus de 140 employés à l'externe ainsi que d'un adulte présentant une déficience intellectuelle qui effectue l'entretien, à temps partiel.

Il faut du temps et de la patience pour en arriver à changer les mentalités, à faire bouger les choses et à développer des connaissances. Cette année, ATEDM a 25 ans! Vingt-cinq années de constance, de développement et de travail acharné pour aujourd'hui être reconnue pour sa crédibilité et son côté novateur. Chaque jour, votre association travaille près de vous et pour vous!

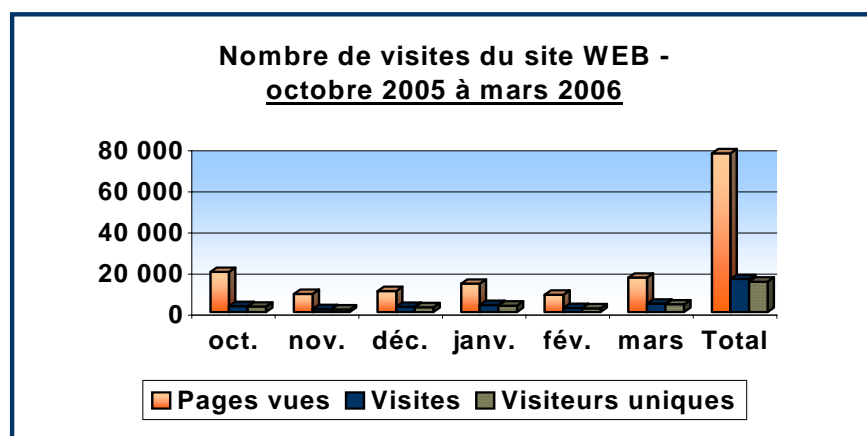
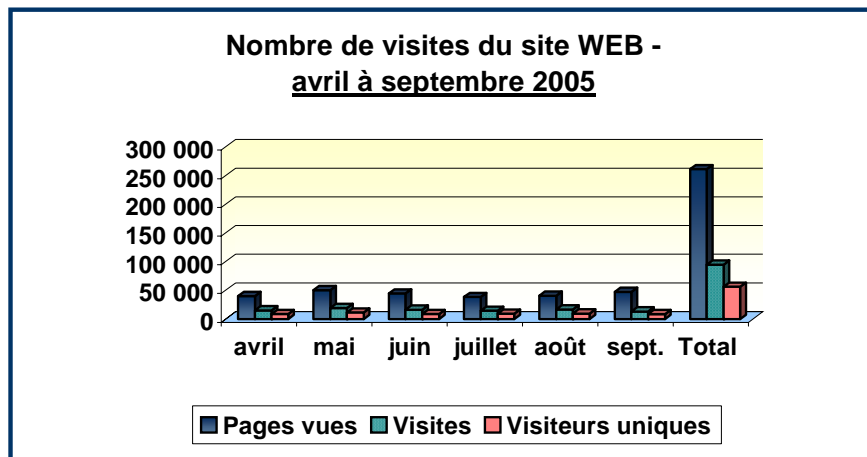
Nancy Lacoursière
Directrice générale

Le site Internet

En 2005-2006, notre **site Web**, www.autisme-montreal.com, a connu de grands changements.

En effet, Madame Ginette Boulanger a été la créatrice et la gestionnaire de notre site et ce, depuis les tout débuts de sa création. Cependant, les besoins de l'organisme ayant considérablement évolué au cours des dernières années, nous avons décidé de faire appel à une entreprise spécialisée dans la conception de sites Web afin de trouver une solution à nos besoins de transmission d'informations sur l'autisme et sur les services offerts par ATEDM. Le 27 septembre dernier, le lancement officiel de notre nouveau site a donc eu lieu.

Conséquemment à ces changements, nous devons présenter les statistiques en deux parties soit, du mois d'avril au mois de septembre 2005 et du mois d'octobre 2005 au mois de mars 2006. Vous remarquerez une grande différence au niveau du nombre de visiteurs et de pages vues. Ceci s'explique par le fait que les statistiques ont été compilées par deux modules différents, soit par Webalizer, pour la première tranche de l'année, et le module de statistique de Gi2, pour la deuxième tranche.



Guillaume Lahaie
Agent de Développement
et soutien technique

Accueil, écoute et support aux familles

L'année 2005-2006 a été mouvementée pour le service de l'**Accueil, écoute et support aux familles** d'ATEDM. Ce service, qui est offert 28 heures par semaine grâce à l'appui financier de Centraide, a connu une augmentation importante en ce qui a trait au nombre de communications, de revendications et d'accompagnements dans la région de Montréal. Il est important de mentionner, qu'en plus de Montréal, nous recevons régulièrement des appels en provenance des autres régions du Québec, du reste du Canada et même de l'étranger.

La nature du service est demeurée inchangée, c'est-à-dire aider et soutenir les parents. Par le biais de ce service, nous tentons de donner, au meilleur de nos connaissances, tous les types d'informations qui existent sur l'autisme : éducation, réadaptation, intervention précoce, traitements biomédicaux, alimentation (régime sans gluten, ni caséine), aide gouvernementale, services offerts par les réseaux public et privé, aspects légaux et troubles du comportement.

Tout au long de cette année, on a noté une augmentation importante dans les besoins liés à la défense des droits d'enfants et d'adultes autistes, ainsi que dans l'accompagnement des parents lors de rencontres pour l'obtention de services des réseaux de la santé et des services sociaux ainsi que scolaires.

De plus, le nombre de situations de crise au sein des familles dans lesquelles des enfants ont des troubles graves du comportement n'a pas diminué. Au contraire, les interventions et les accompagnements se sont multipliés auprès de cette population.

Cette année, nous avons pu maintenir le service de distribution de paniers alimentaires grâce à la générosité et à l'appui de Monsieur Serge Tremblay (bénévole), de Moisson Montréal, de la Caisse populaire portugaise ainsi qu'à une collecte de denrées non périssables organisée auprès de nos membres et employés. Ce service, qui a aidé des familles vivant dans la pauvreté, a été offert principalement pendant la période des Fêtes, mais un service ponctuel était également offert lorsque les ressources étaient disponibles. Au total, 42 familles ont ainsi reçu une aide alimentaire.

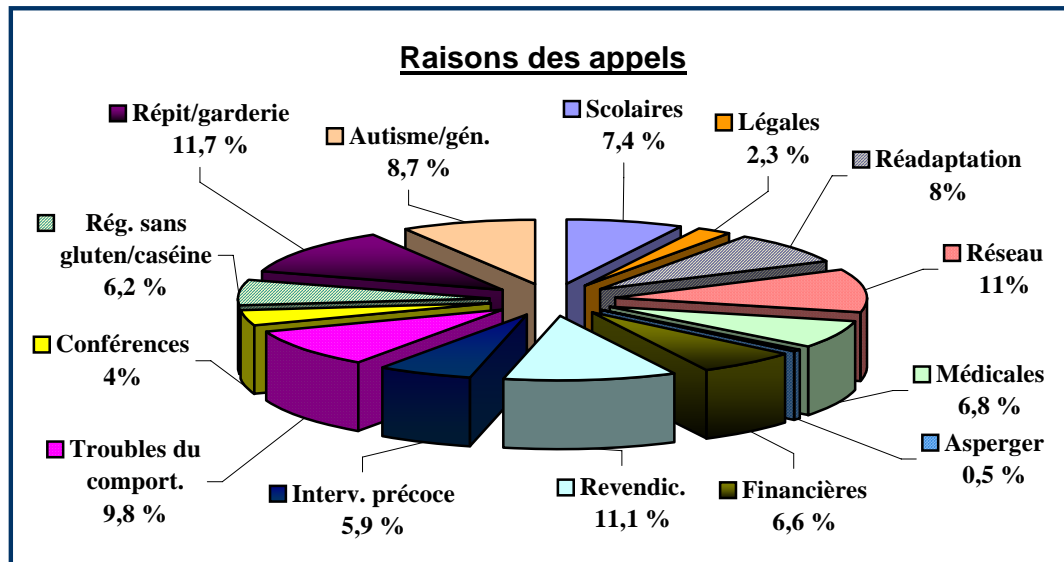
J'ai aussi poursuivi ma participation en tant que co-animatrice des «Soirées Asperger» (vous en trouverez le détail à la page 10).

Les statistiques suivantes constituent un indicateur du genre de demandes qui nous ont été adressées, du nombre d'appels reçus, du type d'informations demandées ainsi que des interventions réalisées.

En 2005-2006, 2 308 interventions ont été effectuées, sans tenir compte du soutien et de l'accompagnement offerts gracieusement par la présidente, Madame Carmen Lahaie.

➤ Appels téléphoniques	2 046
➤ Courriels/télécopies	143
➤ Rendez-vous à l'extérieur	45
➤ Rendez-vous au bureau	43
➤ Lettres d'appui	21
➤ Groupes de soutien	10

Des 2 046 appels reçus, 87 % provenaient de parents et 11 % de professionnels. Ils touchaient les sujets suivants :



Les deux tableaux suivants vous donneront un bref aperçu du profil des personnes concernées par les appels :

Langue parlée		Sexe	
❖ francophones	62 %	❖ masculin	94 %
❖ anglophones	38 %	❖ féminin	6 %

Groupes d'âge	
❖ 0-5 ans	23 %
❖ 5-11 ans	39 %
❖ 12 -17 ans	32 %
❖ 18-29 ans	4 %
❖ 30-54 ans	1 %
❖ 55 ans et plus	1 %

Electra Dalamagas
Responsable de l'Accueil,
écoute et support aux familles

Syndrome d'Asperger

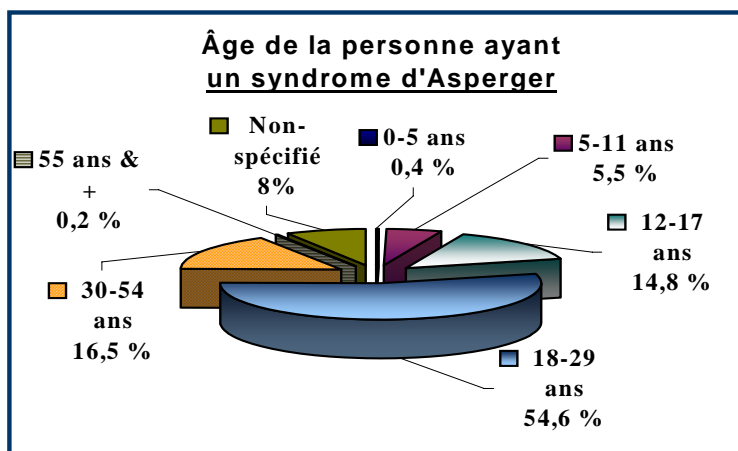
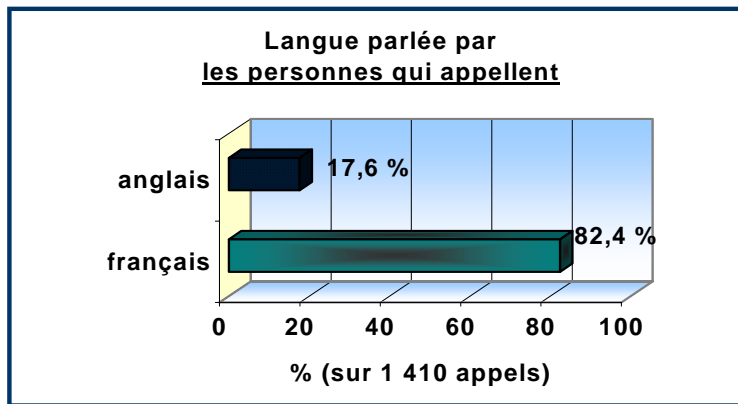
L'année 2005-2006 a été caractérisée par de nombreux obstacles pour la clientèle **Asperger** de la région de Montréal en vue d'obtenir des services dans le réseau public de la santé et des services sociaux et de l'éducation. Nous sommes en effet intervenus à de nombreuses reprises par téléphone ainsi que par le truchement d'accompagnements de parents et d'adultes Asperger pour les aider à faire reconnaître leurs droits et leurs besoins dans les CRDI et les différentes commissions solaires de l'Île de Montréal.

Même si le gouvernement provincial a officiellement reconnu le droit des personnes ayant un TED sans déficience intellectuelle à recevoir des services publics de réadaptation, la plupart des CRDI se concentrent sur les 0-5 ans, laissant les autres de côté, faute de budget. Quant aux centres qui desservent les adolescents et les adultes, ils offrent peu de services et ce, sans développer l'expertise sur le terrain qui serait pourtant nécessaire pour aider cette clientèle de façon appropriée.

En ce qui concerne ATEDM, les services déjà offerts l'an dernier se sont poursuivis pendant l'année 2005-2006 :

- ♦ Nous avons tenu trois sessions de dix **ateliers visant le développement d'habiletés sociales** en avril 2005 et octobre 2005 ainsi qu'en janvier 2006. Ces sessions ont permis à 40 personnes Asperger d'échanger et d'apprendre sur des sujets tels que l'estime de soi, l'éthique, les valeurs, la planification des objectifs, les qualités et le développement des talents. Nous avons à nouveau pu compter sur les services de Madame Lise Bernardin pour l'animation de ces ateliers, avec ma collaboration en tant qu'agente de liaison Asperger.
- ♦ **Sept sorties culturelles** pour les adolescents et les adultes Asperger ont été financées, cette année, par la Fondation Autisme Montréal. Gratuites pour tous, ces sorties ont connu un vif succès auprès de la clientèle, qui a beaucoup apprécié la visite d'endroits comme l'Insectarium et le Musée Stewart.
- ♦ Les réunions informelles se déroulent à raison d'un vendredi soir tous les deux mois et de 25 à 40 personnes participent ainsi à chaque **Soirée Asperger**. Des adolescents, des adultes et leur famille viennent chercher ou partager des informations et créer des liens avec des personnes qui vivent la même chose qu'eux. Les parents et les jeunes discutent dans des salles séparées pendant une partie de la rencontre, ce qui permet à chacun de s'exprimer librement et d'échanger avec ses pairs.
- ♦ Le **service d'écoute téléphonique** est toujours aussi actif. Nous offrons ainsi un soutien aux parents et aux adultes, en plus de donner des renseignements sur le syndrome d'Asperger, les endroits où trouver une équipe diagnostique et les services offerts par les réseaux public et privé aux familles ainsi qu'à des professionnels de tous les secteurs. Il arrive aussi fréquemment que nous rencontrions les familles, les adultes et certains professionnels au bureau et à l'extérieur, en plus de faire de l'accompagnement pour les aider dans leurs démarches auprès de l'aide sociale, des écoles et des centres de réadaptation.

Au total, 1 410 appels ont été compilés. De ces appels, 69 % provenaient d'adultes Asperger ou de parents et 21 % de professionnels (voir les graphiques se trouvant à la page suivante).



De plus, «**À l'emploi!**», projet d'expérimentation développé en collaboration avec Action main-d'œuvre pour une clientèle ayant un TED sans déficience intellectuelle, accueille des participants depuis juillet 2005. Ce projet, qui doit se terminer en décembre 2006, vise à trouver un emploi stable et enrichissant à 30 participants. Au 31 mars 2006, 16 participants avaient intégré le projet dont huit sont maintenant en emploi, deux en formation externe, cinq en recherche active d'emploi et un a abandonné en cours de projet.

Comme dans toute nouvelle initiative, des difficultés ont surgi dès le passage de la première cohorte à cause du manque de connaissances reliées à cette clientèle et du manque d'expertise sur le terrain. Le programme de formation a donc été réévalué et revu dans son ensemble et des correctifs structurels et qualitatifs ont été apportés afin d'améliorer le service. L'approche et les interventions auprès de la clientèle ont également été repensées. De plus, pour faciliter l'intégration au travail, l'accent a été mis sur le développement d'outils et de soutien visuels. Un roulement de personnel important au sein de l'équipe du projet a aussi freiné le développement de l'expertise.

Depuis janvier 2006, ATEDM offre des cours de cuisine sans gluten, ni caséine. Le cours se veut une forme de cuisine collective et il vise à soutenir les familles dans l'implantation de la diète, tant au niveau du développement que de la connaissance théorique et pratique. Offerts à de petits groupes à raison de deux heures par semaine pendant 10 semaines, ces cours ont donné l'occasion aux participants d'échanger sur divers sujets.

Suzanne Pelletier
Agente de liaison Asperger

Projet en employabilité : «INSPIRATION»

En janvier 2005, ATEDM, en partenariat avec les Services de réadaptation L'Intégrale (SRI) et le Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC), allait de l'avant avec le développement du **Projet INSPIRATION**.

Ce projet d'expérimentation, d'une durée de 18 mois, visait au départ l'insertion socioprofessionnelle de quatre clients autistes avec troubles graves du comportement provenant des Services de réadaptation L'Intégrale et ne recevant aucun service ou encore des services ne répondant pas à leurs besoins.

Par le biais de ce projet de partenariat, nous souhaitons développer une expertise en ce qui a trait aux services socioprofessionnels avec la clientèle cible et démontrer la capacité de réussir de celle-ci dans une structure adéquate qui serait adaptée et transférable à l'échelle provinciale.

Étant donné le caractère expérimental du projet et le manque d'expertise sur le terrain pour cette clientèle, de nombreuses difficultés ont surgi et ce, à différents niveaux. Conçu selon un mode d'apprentissage fondé sur le principe essais/erreurs, le projet a dû constamment être modifié et réajusté.

Les partenaires provenant de milieux différents fonctionnent d'après des modes de travail, des philosophies et des orientations différents. Il a donc fallu que tous les collaborateurs développent une vision commune des objectifs à atteindre et des moyens pour y parvenir. Plusieurs clarifications concernant le rôle des différents intervenants au sein de l'équipe de travail ont dû être faites. Ainsi, en date du 31 mars 2006, l'échéancier du projet présente un retard d'environ quatre mois en raison des difficultés rencontrées dans la recherche de milieux, de l'absence de solutions en cas d'absences des éducateurs, ainsi que du roulement dans l'équipe de travail.

Tout au long du programme, les participants ont eu l'occasion d'œuvrer dans différents milieux de travail, afin d'évaluer leurs capacités et leurs intérêts, de découvrir leurs talents et de développer leurs habiletés. Des activités de loisirs et de relaxation ont également été prévues à l'horaire, afin d'encourager les progrès, de réduire le stress et de consolider les acquis des participants.

À ce jour, deux participants sont intégrés au projet. Le premier l'est depuis le mois de mai 2005 et reçoit un service à mi-temps. Il fait présentement des stages dans trois milieux différents. Le deuxième participant a rejoint progressivement le projet au mois de septembre 2005. Il est en stage à temps plein dans un milieu de travail depuis janvier 2006.

L'équipe a travaillé à la mise en place d'environnements de travail stables et prévisibles, dans lesquels les participants peuvent travailler avec le plus d'indépendance possible et ainsi développer leurs habiletés. Dans ce contexte, où les participants étaient occupés à des activités productives et significatives dans une structure adaptée à leurs besoins, nous avons pu observer que leurs troubles de comportement avaient diminué de façon considérable.

Barbara Jomphe
Coordonnatrice

Mot de la coordonnatrice des Services directs



L'année 2005-2006 a été bien remplie et productive. Le poste de préposée à l'Accueil et au service à la clientèle ainsi que celui d'agent de Développement et de soutien technique ont été définis de façon plus spécifique et mis en place au cours de l'année. Pour les parents et les intervenants, nous avons tenu des **ateliers** et des **formations** au contenu riche et pratique.

♦ **24 mai 2005** – *Atelier Matériathèque sous le thème «pré-académique»*, par Sophie Turcotte

Madame Turcotte travaille au soutien à l'intégration des élèves ayant un TED à la CSDM après avoir enseigné pendant plusieurs années à des enfants présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle. Neuf parents et intervenants sont venus assister à l'atelier de trois heures offert le 24 mai, au coût de 15 \$. La présentation s'est faite sur une base théorique avec beaucoup d'échanges entre la formatrice et les participants ainsi qu'à l'intérieur du groupe même. Également, une partie de la formation était réservée à la confection de matériel que les participants pouvaient apporter à la maison.

♦ **9 mai et 6 juin 2005** – *«Le désordre du traitement de l'information chez les enfants et adolescents ayant un diagnostic d'autisme (TED)»*, par Annemarie Couture

Madame Couture est ergothérapeute et fondatrice de La Maison de l'enfance. Elle se spécialise dans le domaine de l'autisme depuis 1992. Au total, 30 parents et professionnels ont participé à cette formation de deux jours aux coûts respectifs de 115 \$ et de 175 \$. Le contenu de la présentation était axé sur les stratégies sensorielles qui permettent d'intervenir sur les causes plutôt que sur les symptômes.

♦ **27 septembre 2005** – *Foire aux services*

Dans l'optique de diffuser des informations et de faire connaître quelques services accessibles aux familles, nous avons organisé une foire aux services qui s'est déroulée pendant une journée complète. L'événement précédait notre assemblée générale ainsi que le lancement de notre tout nouveau site WEB. Au courant de la journée, chaque professionnel présent avait 45 minutes pour faire connaître ses services. Par la suite, lors d'un cinq à sept, les gens pouvaient recueillir de l'information, selon leurs besoins, à chacun des kiosques sur place.

♦ **14 et 15 novembre 2005** – *«Enseignement d'outils de communication fonctionnelle»*, par Marguerite Bourgeois

Madame Bourgeois, mère de deux enfants autistes et directrice du Centre de stimulation l'Envol, s'est inspirée des programmes PECS et TEACCH pour mettre sur pied cette formation. Au total, 29 personnes, pour la majorité des professionnels, ont assisté aux deux journées de formation aux coûts de 145 \$, pour les parents/étudiants et 200 \$, pour les intervenants/professionnels.

♦ **26 janvier 2006** – *«Le fonctionnement de la structure de la pensée en troubles envahissants du développement»*, par Brigitte Harrisson

Madame Harrisson est une personne ayant le syndrome d'Asperger et elle est travailleuse sociale. Sa formation était offerte spécifiquement aux intervenants et professionnels au coût de 75 \$ pour la journée. Nous y avons accueilli 34 personnes.

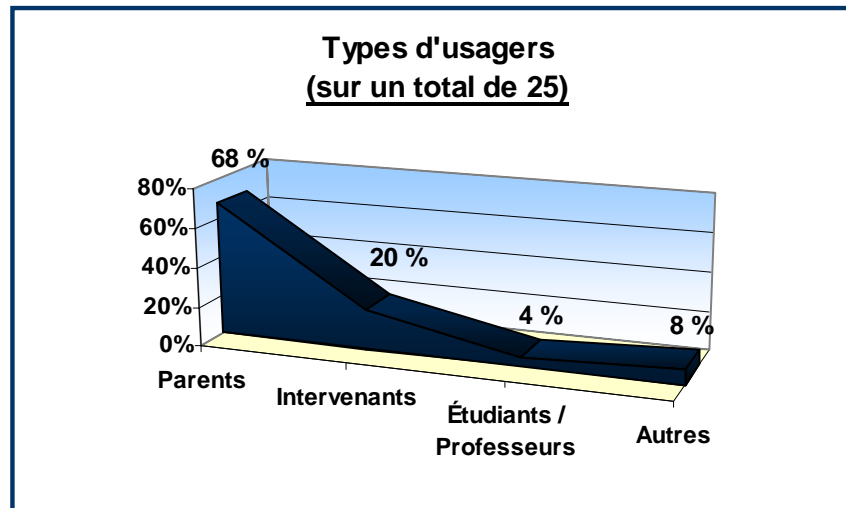
Au cours de la période estivale 2005, notre **camp de jour** s'est tenu pendant huit semaines. Pour sa mise en place, ATEDM a reçu une aide financière importante. Étant donné l'augmentation du nombre de personnes accueillies au camp en 2004-2005, la Fondation Autisme Montréal a accordé une indexation de 5 000 \$ pour les activités du camp, ce qui a porté le montant à 35 000 \$. Une somme significative en provenance de l'Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux de Montréal a été accordée spécifiquement pour le camp de jour. À cela, s'est ajouté un montant de 15 000 \$ du PREM-TGC pour l'intégration de participants avec troubles graves du comportement. Ce soutien nous a permis d'accueillir 123 participants avec l'embauche de 75 employés, dont huit coordonnateurs et deux superviseurs de camp.

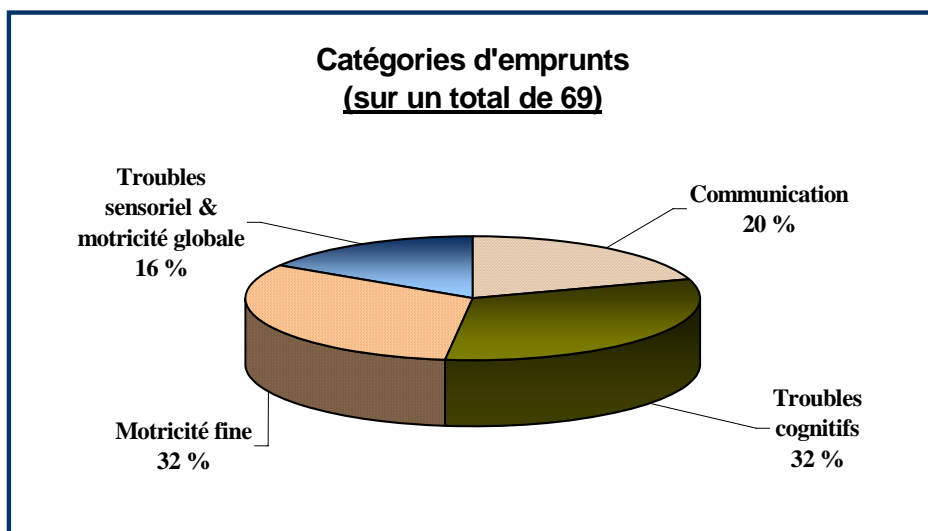
Le *volet Bergamote*, pour les enfants de trois à 14 ans (un groupe «Intervention précoce», trois groupes spécialisés et un groupe de socialisation), a été offert au Centre Notre-Dame de l'Assomption. Cette année, grâce au programme de travaux d'aide à la communauté de l'Établissement Montée St-François ainsi qu'à un don de peinture de la compagnie SICO, nos douze locaux ont été repeints.

De son côté, le *volet Rock-Camp-Bol*, pour les adolescents/jeunes adultes de 15 à 24 ans (trois groupes), a eu lieu pour la deuxième année à l'École de l'Étincelle.

À chaque année, le nombre de familles qui participent à notre **Fête de Noël** augmente. Le 10 décembre 2005, 160 parents, enfants et adultes sont venus au Centre des services communautaires du Monastère pour fêter avec l'équipe d'ATEDM et ses bénévoles. Cette année, nous avons eu droit à un spectacle de marionnettes, gracieuseté du Théâtre de Deux Mains. Tous les enfants présents ont reçu un cadeau personnalisé de la compagnie UPS (*United Parcel Service*) et ils ont pu profiter d'un espace d'amusement commandité par la compagnie Actimax.

Du côté de notre service de prêt de matériel spécialisé et de jeux adaptés à notre **Matériathèque**, l'année a été un peu plus calme. Le comité, toujours composé de deux bénévoles (une intervenante scolaire et un parent) et d'un employé, s'est réuni à trois reprises au cours de l'année. Voici les statistiques d'emprunts du 1^{er} avril 2005 au 31 mars 2006.





Cette année, notre bulletin «*Quoi de neuf...TEDDI?*» a fait peau neuve, avec de nouvelles couleurs et quelques images, afin de mettre un peu de gaîté dans vos lectures. La parution des bulletins s'est effectuée aux mois de septembre 2005 et de janvier 2006. Ces derniers ont encore une fois présenté les services d'ATEDM, les dates et activités importantes de l'organisme, quelques témoignages de parents ainsi que des trouvailles sur des services extérieurs à ATEDM.

Pour ce qui est des *représentations d'ATEDM*, il y a eu plusieurs événements cette année :

- ❖ la journée des partenaires dans le cadre du Défi Sportif avec AlterGo
- ❖ le comité de sélection pour les prix Innovation Guy Langlois et Développement Raymond Bachand également avec AlterGo
- ❖ le salon des camps organisé par le centre Miriam et les Services de réadaptation L'Intégrale
- ❖ la marche de Centraide.

De plus, dans le cadre du programme des porte-parole de Centraide, nous avons fait quatre présentations aux employés de différentes entreprises dans le but de sensibiliser les gens.

L'année dernière, je vous informais d'un projet-pilote pour le programme d'accompagnement en loisir, volet «individus». Le gouvernement désire clore définitivement ce volet. Souhaitant démontrer l'importance du volet pour certains clients et la nécessité de transférer l'argent dans le volet organisme et municipalité, le CRADI a mis en place un projet-pilote. L'idée était que dès 2006, les familles pourraient faire leur demande auprès d'un organisme participant et que celui-ci gérerait la demande, l'argent et le service.

À l'été 2005, huit familles membres d'ATEDM ont participé au **projet-pilote**. Celles-ci ont remis l'argent du programme à ATEDM qui a été responsable de trouver, de former et de payer les accompagnateurs afin de répondre aux besoins des familles.

Julie Champagne
Coordonnatrice des Services directs

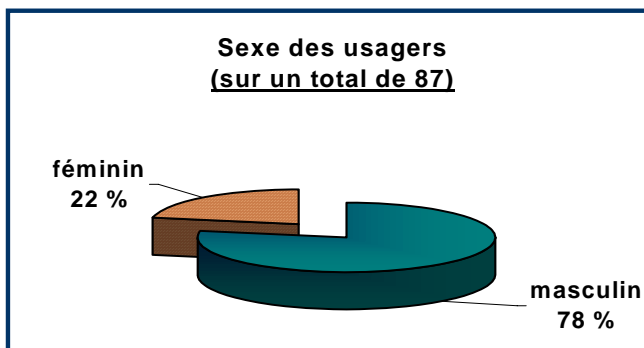
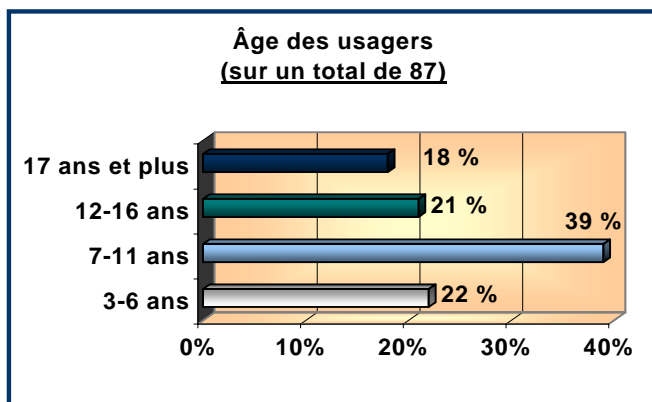
Organisation communautaire du Centre TEDDI

LA MAISONNETTE

Notre **Maisonnette** se situe dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve. Elle est ouverte de septembre à juin et nous y accueillons au minimum cinq usagers par fin de semaine. Nous avons quatre groupes d'âges qui s'y rendent en alternance les fins de semaine. Cette année, des jeunes âgés entre trois et 32 ans ont participé à la vie active de notre maison de répit. L'une des grandes forces de notre organisation, c'est que nous fonctionnons selon un ratio d'un accompagnateur par participant ou tout au plus, d'un accompagnateur pour deux participants. Nous avons deux équipes constituées d'un coordonnateur, de cinq accompagnateurs et d'une aide de camp qui travaillent une fin de semaine sur deux. La stabilité du personnel a favorisé l'esprit d'équipe, la solidarité entre les employés ainsi que l'efficacité au niveau des interventions. De plus, l'intérêt des employés se perçoit par le biais de leur implication remarquable.

Il n'y a pas eu de changements majeurs cette année. Cependant, grâce à un don de *Sico*, nous avons pu offrir un air de jeunesse à notre maison de répit. Depuis l'implantation de la diète sans gluten, ni caséine à la Maisonnette (septembre 2004), nous n'avons pratiquement pas utilisé la contribution de Moisson Montréal (service de distribution alimentaire), car les produits ne correspondent pas aux critères de la diète. Toutefois, les denrées reçues de Moisson Montréal ont été utilisées pour le service d'aide alimentaire destiné aux familles dans le besoin.

Statistiques globales de l'année	
❖ Fins de semaine de répit	36
❖ Places de répit offertes	178
❖ Usagers différents	87
❖ Familles monoparentales ayant utilisé notre service de répit (32/87)	37 %



COURS DE NATATION

Nos **cours de natation** sont toujours offerts à la piscine Joseph-Charbonneau chaque vendredi soir, sauf pendant la saison estivale. Un changement important a été apporté au fonctionnement des cours depuis septembre 2005. Nous avons maintenant une seule inscription par année et les jeunes participent à l'activité une semaine sur deux, ce qui a permis d'ajouter deux groupes supplémentaires. Les cours sont toujours d'une durée d'une heure chacun. Nous avons accueilli des participants âgés de quatre à 34 ans. La session du printemps 2005 a permis de recevoir 18 participants. À compter de l'automne 2005, avec le nouveau fonctionnement en place, le nombre total de places s'est élevé à 38, soit 20 places de plus.

❖ Nombre de places offertes	56
❖ Nombre de participants différents	47

CAMPS DE NOËL ET DU JOUR DE L'AN

Depuis plusieurs années, nous offrons un **camp de Noël** à notre maison de répit et un **camp du Jour de l'An** à l'extérieur de Montréal. Le camp de Noël, qui a eu lieu du 27 au 29 décembre 2005, a accueilli cinq jeunes qui ont pleinement profité des joies de l'hiver. En ce qui concerne le camp au Centre de plein air l'Étincelle, offert du 3 au 5 janvier 2006, il y a eu 15 participants qui ont été très heureux de pouvoir y pratiquer des activités extérieures. Au total, nous avons eu 20 participants, âgés de six à 34 ans. Pour l'encadrement, nous avons eu recours à des accompagnateurs d'expérience qui travaillaient déjà pour ATEDM. Cela a facilité le jumelage entre les participants et les accompagnateurs.

CAMP DE LA RELÂCHE SCOLAIRE

Notre **camp de jour**, qui s'est déroulé du 6 au 10 mars 2006, a eu lieu à l'École de l'Étincelle, à Montréal. Pour 16 jeunes âgés de sept à 19 ans, la semaine a été remplie d'activités spéciales et divertissantes. Nos 16 accompagnateurs et une de nos coordonnatrices de la Maisonnette ont assuré la permanence tout au long de la semaine. Cette année, en raison d'un manque de coordination des semaines de relâche entre les écoles primaires et les cégeps/universités, nous avons éprouvé plus de difficulté au niveau de l'embauche.

ACCOMPAGNEMENT/GARDIENNAGE

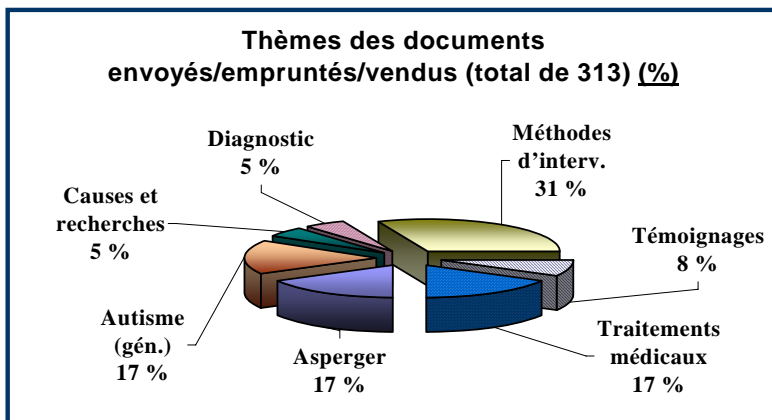
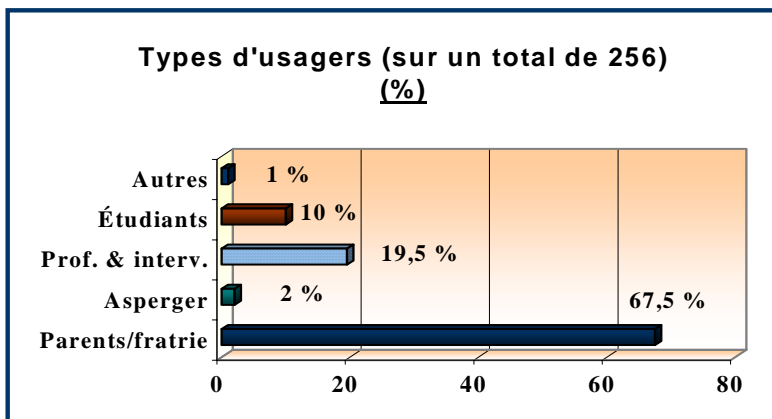
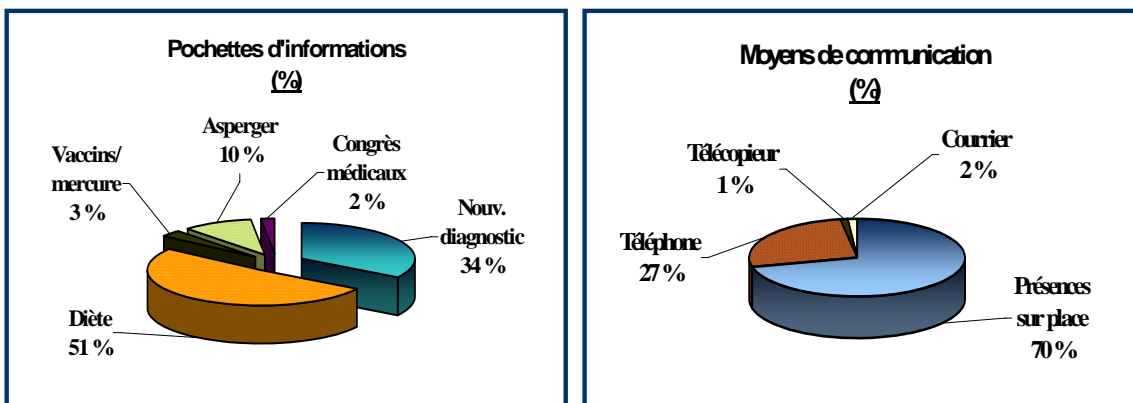
Depuis 2004, nous offrons à nos **accompagnateurs** une formation qui couvre les notions de base en autisme, les interventions adéquates et la réalité vécue par les familles. Cette année, trois formations ont été données et nous y avons accueilli plus de 18 employés. Lorsque les accompagnateurs sont jumelés avec une ou plusieurs familles, un suivi régulier est effectué. Nous avons ainsi reçu 112 demandes de la part de 80 familles différentes. Ce chiffre comprend également les demandes formulées par les CLSC, les Centres de réadaptation de la région de Montréal et les garderies. Une baisse d'environ 42 % par rapport à l'année 2004-2005 a été remarquée pour ce service. Cela s'explique par la création de services directs par différentes instances et le fait qu'ATEDM informait les familles de l'existence de ces nouvelles ressources. En ce qui concerne la période estivale, nous avons reçu 26 demandes, ce qui représente 30 % des demandes totales de 2005-2006.

Sophie Dugrenier

Organisatrice communautaire

Centre de documentation

La mise à jour du **centre de documentation** s'est poursuivie cette année, avec l'objectif de faciliter l'accès et la compréhension de la documentation disponible au centre. Nous avons donc développé un nouveau système de classement et terminé le changement de cotes pour les livres et certains articles. Également, grâce à un généreux don de l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald, nous avons fait l'acquisition d'un nombre important de livres. Les graphiques suivants démontrent les types de secteurs et d'utilisateurs du centre de documentation, ainsi que le taux d'utilisation pour l'année 2005-2006.



Guillaume Lahaie
Agent de Développement
et soutien technique

Nos partenaires

Dans le domaine communautaire, le **partenariat** est un outil essentiel à l'avancement. Au fil des années, ATEDM a su développer un partenariat solide avec les différentes instances provenant du milieu communautaire, du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des loisirs.

Le fait de travailler en concertation nous permet de sensibiliser de nouvelles personnes et de nouveaux milieux à la problématique de l'autisme. Nos principaux partenaires au cours de l'année 2005-2006 ont été les suivants :

-
1. **Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux Montréal-Centre**
 2. **Office des personnes handicapées du Québec**
 3. **Centraide**
 4. **Fondation Autisme Montréal**
 5. **Mouvement PHAS**
 6. **Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement**
 7. **Action main-d'œuvre**
 8. **AlterGo**
 9. **Comité régional des associations en déficience intellectuelle**
 10. **Centre Notre-Dame-de-l'Assomption**
 11. **École de l'Étincelle**
 12. **Centre de réadaptation Lisette-Dupras**
 13. **Centre de réadaptation Gabrielle-Major**
 14. **Services de réadaptation L'Intégrale**
 15. **Centre de réadaptation Miriam**
 16. **Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal**
 17. **Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement**
-
-

Nos partenaires financiers 2005-2006

Subventions provinciales

- ♦ **Agence de développement de réseaux locaux de santé et de services sociaux Montréal – Programme Soutien aux organismes communautaires**
- ♦ **Programme de Soutien à l'action bénévole**
- ♦ **Sports et Loisirs Île de Montréal – Programme d'accompagnement en loisirs pour les personnes ayant une déficience**

Subventions fédérales

- ♦ **Ressources humaines et Développement des compétences Canada – Placement Carrière-été**

Donateurs et partenaires financiers

- ♦ **AlterGo**
- ♦ **Centraide du Grand Montréal**
- ♦ **École de L'Étincelle**
- ♦ **Fondation Autisme Montréal**
- ♦ **Fonds Régional d'Investissement Jeunesse**
- ♦ **Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)**
- ♦ **Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC)**
- ♦ **Services de réadaptation L'Intégrale**

Nos bénévoles

ATEDM reçoit, à chaque année, une aide précieuse de ses **bénévoles** et souhaite sincèrement les en remercier. L'implication des bénévoles se voit à différents niveaux soit, l'administration de l'organisme, l'aide apportée aux familles, les relations et communications avec les membres, le développement et la mise à jour de notre centre de documentation et de notre Matériathèque, l'entretien de notre Maisonnnette et plusieurs autres besoins ponctuels. C'est grâce à la contribution de toutes ces personnes que la tenue de l'ensemble de nos services est possible.

Compilation des heures de bénévolat 2005-2006			
Nom	Nombre d'heures	Nom	Nombre d'heures
• Carmen Lahaie	2355,00	• Sophie Turcotte	13,00
• Ginette Boulanger	100,00	• Daniel Vachon	13,00
• Kathelyn Vincent	53,00	• Geneviève Perras	11,00
• Michel Sabongui	50,00	• Sophie Dugrenier	10,00
• Ginette Belleville	47,00	• Jonathan Labelle	9,00
• Marc Brassard	36,00	• Louise Archambault	8,25
• Pierre Boivin	35,00	• Nadine Arseneau	8,00
• John Ke	33,00	• Cynthia McKoy	8,00
• Serge Tremblay	30,00	• Marilyn Nugent	5,00
• Brigitte St-Laurent	26,50	• Julie Couture	4,50
• Jacinthe Martin	24,00	• Julie Champagne	4,00
• Georges Huard	19,25	• Annemarie Couture	4,00
• Andrée-Anne Bellefeuille	18,00	• Ghyslaine Doucet	4,00
• Danielle Blais	18,00	• Patrick Larochelle	4,00
• Patrick Lister	18,00	• Audrey Schirmer	3,25
• Geneviève Paquette	17,75	• Sonia Dupont	3,00
• Anne-Marie Bourgeois	17,00	• Véronique Létourneau	2,00
• Lyne Corriveau	17,00	• Annie Piché	2,00
• Catherine B. St-Jean	15,00	• Lucie Otis	2,00
• Diane Barbeau	14,50		
TOTAL :		3 062,00	
Compilation des heures de stage et de travaux d'aide à la communauté			
• Jean-Pierre Gagné	540,00	• Établissement Montée St-François	225,00
TOTAL :		765,00	
GRAND TOTAL			
3 827 heures			



Membres du conseil d'administration d'ATEDM
2005-2006

Carmen Lahaie
Présidente

Geneviève Paquette
Vice-présidente

Audrey Schirmer
Administratrice

Ginette Belleville
Secrétaire-trésorière

Brigitte St-Laurent
Administratrice

Louise Archambault
Administratrice

Daniel Vachon
Administrateur

Membres honoraires
2005-2006

Lucie Grenier
Membre honoraire

Georges Huard
Membre Honoraire

Gilbert Leroux
Membre honoraire

Lexique des abréviations

♦ ABA	Analyse comportementale appliquée
♦ ADRLSSSS	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
♦ ATEDM	Autisme et troubles envahissants du développement Montréal
♦ Centre NDA	Centre Notre-Dame de l'Assomption
♦ CLSC	Centre local de services communautaires
♦ CRADI	Comité régional des associations en déficience intellectuelle
♦ CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
♦ CROM	Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
♦ CSCM	Centre de services communautaires du Monastère
♦ CSDM	Commission scolaire de Montréal
♦ CSMB	Commission scolaire Marguerite-Bourgeoys
♦ CSPI	Commission scolaire de la Pointe-de-l'Île
♦ CSSS	Centre de santé et de services sociaux
♦ DAN!	<i>Defeat Autism Now!</i>
♦ EMSB	<i>English Montreal School Board</i>
♦ FAM	Fondation Autisme Montréal
♦ FQATED	Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement
♦ ICI	Intervention comportementale intensive
♦ MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
♦ Mouvement PHAS	Mouvement Personnes Handicapées pour l'Accès aux Services
♦ MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
♦ OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
♦ PECS	<i>Picture Exchange Communication System</i>
♦ PREM-TGC	Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement
♦ SRI	Services de réadaptation L'Intégrale
♦ TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children</i>
♦ TED	Trouble envahissant du développement
♦ TEDDI	Troubles envahissants du développement dépannage intervention
♦ TGC	Troubles graves du comportement
♦ UPS	<i>United Parcel Service</i>
