

Revendiquons
pour l'AUTISME

Il est temps
d'AGIR!



PORTEZ DU BLEU !

Rapport Annuel
2013-2014

PRINCIPAUX BAILLEURS DE FONDS

*Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal*

Québec 



La mission d'ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) regroupe majoritairement des parents d'enfants présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme), des personnes ayant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) ainsi que des professionnels et des étudiants. Sa mission première est : la défense des droits et des intérêts des personnes présentant un TSA et de leur famille; la promotion de l'autisme et la sensibilisation des milieux de la santé, de l'éducation et de la recherche ainsi que de la population; le développement de services directs.

ATEDM a un mandat régional qui couvre l'Île de Montréal. Son service à la clientèle et ses bureaux sont ouverts du lundi au vendredi, de 8h30 à 12h00 et de 13h00 à 16h30 à l'exception des congés fériés et d'une relâche de deux semaines pour la période des Fêtes. Le dépliant, les bulletins d'information, le site Web, la page Facebook et le compte Twitter sont les principaux outils utilisés pour faire connaître l'existence et les orientations d'ATEDM au grand public que ce soit, lors de kiosques d'information, par des envois postaux ou de courriels, lors de rencontres d'échanges avec des partenaires ou directement à nos bureaux par le service à la clientèle ou encore le Centre de documentation.

Dans le présent document, l'emploi du masculin, à certains endroits, pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte. La couleur verte, dans les textes, permet de mettre en lumière les éléments qui sont reliés au plan d'action de l'organisme.



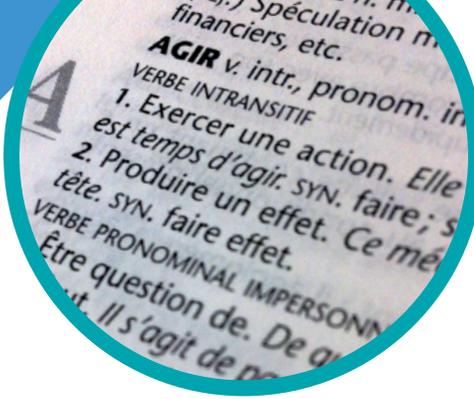
Table des matières

La mission d'ATEDM	1
Lexique des abréviations	2
Les gens derrière ATEDM	3
Mot de la présidente	4
Mot de la directrice générale	5
Les événements	10
Les services directs	13
L'équipe d'intervention familiale	17
Nos collaborateurs	26
Les bénévoles d'ATEDM	28
Des témoignages	29



Mobilisation bureau Pauline Marois Montréal 16 octobre 2013

Lexique des abréviations



ADM

Aéroports de Montréal

AMDI

Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement
Montréal

CRADI

Comité régional des associations en déficience
intellectuelle

CRDITED

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en
troubles envahissants du développement

CSCM

Centre de services communautaires du Monastère

CSDM

Commission scolaire de Montréal

CSSS

Centre de santé et de services sociaux

DPJ

Direction de la protection de la jeunesse

FAM

Fondation Autisme Montréal

FQA

Fédération québécoise de l'autisme

MELS

Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport

Mouvement PHAS

Mouvement Personnes handicapées pour l'accès
aux services

PANAM

Panmontréalais

PIMO

Promotion Intervention en Milieu Ouvert inc.

PSOC

Programme de soutien aux organismes communautaires

SPPH

Solidarité de parents pour personnes handicapées

Table justice DI-TED

Table de concertation pour un traitement juste et
équitable des personnes présentant une déficience
intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

TC

Trouble du comportement

TGC

Trouble grave du comportement

TROC-CQM

Table Régionale des Organismes Communautaires du
Centre-du-Québec / Mauricie

TROC-Montérégie

Table Régionale des Organismes Communautaires et
Bénévoles de la Montérégie

TSA

Trouble du spectre de l'autisme

TSA sans DI

Trouble du spectre de l'autisme sans déficience
intellectuelle

UQÀM

Université du Québec à Montréal



Les gens derrière ATEDM

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2013-2014

1 - Carmen Lahaie

Présidente
Parent, bénévole aux activités
et aux services, utilisatrice des
services et membre de la com-
munauté desservie

2 - Maryse Baillargeon

Vice-présidente
Secteur public, bénévole aux
activités et membre de la com-
munauté desservie

3 - Marie-Claire Gascon

Secrétaire-trésorière
Parent, bénévole aux activi-
tés, utilisatrice des services et
membre de la communauté
desservie

4 - Sylvie Mouna

Administratrice
Parent, utilisatrice des services
et membre de la communauté
desservie

5 - Ginette Bernier

Administratrice
Utilisatrice des services et
membre de la communauté
desservie

6 - Ariel Guberman

Administrateur
Parent, utilisateur des services
et membre de la communauté
desservie

7 - Marie-Eve Laurendeau

Administratrice
Parent, utilisatrice des services
et membre de la communauté
desservie



LES MEMBRES HONORAIRES

Lucie Grenier
Georges Huard

LES CONTRACTUELS

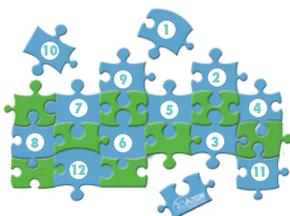
Julie Barrette
Horélya Martin
Rachel Pouliot

LES EMPLOYÉS

- 1 - **Julie Champagne**
Directrice générale
- 2 - **Marie-Claude Barbier**
Intervenante communautaire
- 3 - **Nathalie Boulet**
Intervenante familiale et
communautaire

- 4 - **Electra Dalamagas**
Responsable de l'intervention
familiale
- 5 - **Nicole Dessureault**
Intervenante familiale
- 6 - **Valérie Fournier**
Responsable des services
directs
- 7 - **Firmina Firmin**
Responsable des événements

- 8 - **Cassie Nantais**
Adjointe aux services directs
 - 9 - **Chantal Pivin**
Secrétaire administrative
 - 10 - **Sylvain Tremblay**
Comptable
 - 11 - **Céline Trudel**
Intervenante communautaire
 - 12 - **Madeleine Ségin**
Intervenante communautaire
- Jean-Pierre Gagné**
Entretien ménagé
(Insertion au travail)



Mot de la présidente

L'année 2013-2014 fut une autre année bien occupée pour ATEDM, à l'image des dernières années. L'augmentation du nombre de cas d'autisme et la rareté des services ont un impact direct sur ATEDM. Les changements de vocation des CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) ont amené encore plus de confusion dans notre dossier : si les CRDITED ont le mandat pour l'autisme et qu'ils se définissent maintenant comme des consultants, quelle instance est vraiment responsable de la programmation des services pour toute notre clientèle? Qui a le leadership?

Il y a un grand vide « légal » en ce qui nous concerne. Le gouvernement aimerait bien nous inclure dans les programmes offerts par les CLSC (Centres locaux de services communautaires) à la population en général, mais l'autisme demeure une problématique complexe qui nécessite une expertise bien spécifique. Malheureusement, les CLSC n'ont ni les budgets, ni l'expertise nécessaires pour nous desservir adéquatement. Croire que l'autisme devrait être desservi par les CLSC est un manque de responsabilité et cela met les nôtres en danger.

Le manque d'expertise a des conséquences graves, non seulement en ce qui concerne la vision de l'organisation des services, mais également pour toutes les personnes autistes et leur famille. Ce manque d'expertise entraîne de mauvaises évaluations des situations que vivent les personnes autistes et leur famille, ce qui donne lieu à une incompréhension des besoins, à la prise de mauvaises décisions, à une surconsommation de médicaments, à des hospitalisations traumatisantes, etc. Le manque d'expertise est également responsable de beaucoup de drames et d'injustices pour les nôtres.

Encore en 2014, l'autisme demeure un dossier auquel on n'accorde pas la priorité voulue et ce, malgré toutes nos démarches de revendication, notre militantisme et notre lobbyisme. Un « système » ne bouge pas facilement et il demeure très résistant aux changements, même s'il y a des vies humaines en jeu. Et cela est bien difficile à accepter!

Par la force des choses, ATEDM se retrouve au cœur de l'action et devient pour plusieurs le seul endroit où recevoir des services. Nous jouons le rôle des « services de première ligne » sans toutefois avoir les budgets nécessaires. Par conséquent, l'équipe d'ATEDM doit redoubler d'efforts pour tenter de répondre à toutes les demandes. Je remercie du fond du cœur cette équipe extraordinaire de son grand dévouement, de son dynamisme et de toute sa détermination.

Merci à vous chers parents, personnes autistes et membres. Vous êtes toujours au cœur de nos préoccupations et demeurez nos précieux collaborateurs dans toutes nos actions, nos démarches et l'organisation de nos événements.



Mobilisation bureau Pauline Marois Montréal 2 avril 2013

Vos commentaires et vos appels sont des plus importants pour nous et ils nous aident à mieux nous orienter. Grâce à vous, nous demeurons toujours bien informés de ce que vous vivez et de ce qui se passe réellement sur le terrain.

Encore en 2014, le rôle des parents et des associations est essentiel. C'est grâce à des parents courageux et déterminés que l'autisme est davantage connu et qu'il est sorti de la grande noirceur des années 1970-1980, au cours desquelles on institutionnalisait systématiquement nos enfants.

Il faut donc continuer à revendiquer et à défendre les droits des personnes autistes. Malgré les dernières enquêtes et rapports du Protecteur du citoyen et du Vérificateur général du Québec, le gouvernement ne bouge pas. Les gouvernements veulent plaire à la population pour obtenir des votes. Nos actions de sensibilisation doivent aussi viser la population en général, de façon à ce qu'elle agisse avec nous et pour ce faire, il faut qu'elle soit mieux informée pour penser que nos enfants valent la peine d'être aidés. Alors, continuons en 2014-2015 à sensibiliser les gens et à nous mobiliser. Merci encore de votre collaboration.

Merci mille fois aux administrateurs du conseil d'administration. Merci de leur engagement et de leur dévouement. Merci également du temps accordé aux comités et à la gestion d'ATEDM.

Merci du fond du cœur à tous nos bénévoles et merci aux bailleurs de fond et à nos généreux donateurs. Sans vous, rien ne serait possible. Je suis toujours convaincue que la foi peut déplacer des montagnes et que l'amour et la détermination des parents pourraient certainement faire bouger le gouvernement.

Merci!



Carmen Lahaie
Présidente

Mot de la directrice générale

Pour bien débiter l'année et par la même occasion souligner le début du mois de l'autisme, l'équipe d'ATEDM participait à l'émission télévisée *La Guerre des clans* du 1^{er} avril 2013, diffusée sur V télé. Accompagnées par M. Réal Béland, humoriste et capitaine de l'équipe pour l'occasion, Marie-Claude Barbier, Julie Champagne, Cassie Nantais et Céliane Trudel ont relevé le défi avec brio en remportant l'affrontement contre l'équipe adverse ainsi que le jeu du gros lot avec un gain de 4 000 \$. Une belle visibilité provinciale pour l'organisme.



Émission La Guerre des clans 1^{er} avril 2013

ORGANISME PANAM

reconnu par la Ville de Montréal

Puisque l'on parle de gain et pour faire un lien avec la visibilité régionale, cette fois-ci, ATEDM a été reconnu par la Ville de Montréal, le 22 janvier 2014 à l'Hôtel de ville, en tant qu'organisme PANAM (panmontralais). Un organisme PANAM est une corporation montréalaise sans but lucratif en sport ou loisir desservant des citoyens ayant une déficience qui proviennent de plusieurs arrondissements de la Ville de Montréal. Cette accréditation est valable pour les 3 prochaines années et permettra à l'organisme de bénéficier du soutien de la Ville à divers niveaux, tels que l'accès aux installations municipales, le recours à un soutien professionnel ou la promotion et la diffusion des activités offertes.

Ce ne sont que 2 événements marquants parmi tous ceux qui sont inscrits dans l'année 2013-2014 et qui ont pu se concrétiser grâce à notre équipe de 12 permanents, de 168 employés dans nos services directs, de 3 contractuels ainsi que d'un adulte ayant une déficience intellectuelle et présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme), le tout avec l'appui de nos 688 membres et 86 bénévoles. À la tête de l'organisme, on retrouvait 7 administrateurs, dont 2 nouveaux depuis 2013, tous élus lors de l'Assemblée générale annuelle du 11 juin 2013, à laquelle participaient 31 personnes. Pour une première année, un employé de chaque secteur d'activités s'est joint à la présidente et à la directrice générale pour faire la présentation des activités de l'année. Également, un 5 à 7 précédant l'événement a permis aux membres de rencontrer 5 parents-écrivains qui tenaient un kiosque ainsi que d'échanger sur leurs préoccupations avec notre équipe d'intervention familiale qui était disponible pour eux.

Encore cette année, nous avons connu des changements dans l'équipe administrative, pour des raisons de retour aux études, ce qui a amené une nouvelle énergie. Les changements se sont produits dans le secteur des services directs et dans l'équipe d'intervention familiale, volet TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle).

NOTRE CONFÉRENCE ANNUELLE

Pour l'organisation de notre conférence annuelle du 1^{er} novembre 2013, nous avons eu le soutien de la FQA (Fédération québécoise de l'autisme) avec un fonds spécial de 1 000 \$, ce qui a permis de défrayer une partie des honoraires de la conférencière, la D^{re} Suruchi Chandra, psychiatre à San Francisco. N'ayant pas pu se rendre à Montréal le matin de la conférence, la D^{re} Chandra a fait sa présentation sur grand écran, via le Web, à partir de Chicago. Au total, 89 personnes étaient présentes pour assister à la présentation sur les effets de l'environnement sur certains systèmes de l'organisme humain liés aux TSA (troubles du spectre de l'autisme) et sur la façon de réduire l'exposition aux toxines environnementales. Le coût de participation était de 25 \$ pour les parents/étudiants et de 55 \$ pour les professionnels. Au total, 16 commanditaires nous ont permis de réduire les frais de la journée, notamment grâce à 15 exposants présents sur place et à 2 cartes d'affaires insérées dans les pochettes d'information. Les exposants ont

d'ailleurs permis aux participants de patienter le temps de réorganiser la présentation de la conférencière via le Web lors de l'accueil du matin.

LA REVENDICATION ET LA DÉFENSE DES DROITS COLLECTIFS

L'équipe et les administrateurs ont poursuivi leur important travail, toujours avec l'objectif de mettre l'accent sur la sensibilisation, la revendication et la défense des droits, secteurs ciblés comme étant prioritaires par le conseil d'administration. Nous avons donc, au printemps 2013, lancé une campagne d'actions que nous avons appelée « REVENDIQUONS POUR L'AUTISME : IL EST TEMPS D'AGIR! », avec la collaboration de nos membres et partenaires.

- **Portez du bleu!** : Le bleu, couleur de l'autisme, a été mis de l'avant tout au cours de l'année. Nous avons suggéré à toutes les personnes qui se joignaient

à nos événements et actions de revendication de porter du bleu. Nous avons également distribué des bouts de tissus, de couleur bleue, qui pouvaient être attachés à un bras, sur un sac ou utilisés comme bandeau.

- **Une mobilisation devant les bureaux de la première ministre du Québec** : Nous avons profité de la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, le 2 avril 2013, pour solliciter nos membres et partenaires et les inviter à se mobiliser devant les bureaux de M^{me} Pauline Marois, à Montréal. Une trentaine de personnes se sont rassemblées pour cet événement, pancarte ou tambourine à la main, et accompagnées de la troupe de percussion Zuruba. Nous avons pu profiter d'une très grande couverture médiatique dans les journaux, à la radio et à la télévision (Le Devoir, Radio-Canada, RDI, 98,5fm et CJAD).
- **Des témoignages par courriel** : Pendant 51 jours, du 8 avril au 14 juin 2013, date de fin de la session parlementaire, un témoignage de parents ou d'adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) et faisant état de leur situation a été envoyé quotidiennement, par le biais du courriel, à tous les députés provinciaux afin de les sensibiliser à la réalité des familles.
- **Des appels téléphoniques** : À tous les 1^{ers} et 3^{es} mercredis des mois d'avril, mai et juin 2013, nous avons invité les parents et toutes les personnes touchées par l'autisme à téléphoner au bureau de M^{me} Pauline Marois, première ministre du Québec, afin de la questionner sur ses intentions face à la situation de l'autisme.
- **L'utilisation des réseaux sociaux** : Dans notre campagne d'actions du printemps 2013, nous avons incité les parents à utiliser les réseaux sociaux (Facebook, Twitter et sites Web), en leur fournissant une liste de personnalités politiques, de personnalités publiques et de journalistes, pour sensibiliser ces derniers à la situation de l'autisme au Québec.
- **Des cartes de vœux** : Nous avons profité de certaines fêtes du calendrier annuel, soit Pâques (mars 2013), la fête des Mères (mai 2013) et la fête des Pères (juin 2013), pour envoyer des cartes de vœux aux députés et ministres du Québec, dont M^{me} Pauline Marois, avec comme message principal la demande que l'autisme devienne une priorité nationale.
- **Rencontre avec le MELS (Ministre de l'Éducation de Loisir et du Sport)** : Pour faire suite à une demande de rencontre de notre part, en novembre 2012, à M^{me} Marie Malavoy, ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport, une rencontre a finalement eu lieu le 29 avril 2013, à Québec, avec M. Benoît Béchard, attaché politique au cabinet de la ministre.

- **Une mobilisation devant les bureaux de la première ministre du Québec** : Pour conclure les actions du printemps, le 29 mai 2013, 22 personnes se sont rassemblées devant les bureaux de M^{me} Pauline Marois pour revendiquer une meilleure qualité de vie pour les personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et leur famille, des services de qualité et, surtout, une place dans la société. Les pancartes, les tambourines et la troupe de percussion Zuruba étaient à nouveau de la partie. Nous avons eu une couverture médiatique de la part de Lapresse.ca, de CKOI et de Radio-Canada.

À L'AUTOMNE 2013, NOUS AVONS RELANCÉ LES ACTIONS DE REVENDICATION.

- **Une mobilisation devant les bureaux de la première ministre du Québec** : Le 16 octobre 2013, 60 personnes se sont à nouveau mobilisées, devant les bureaux de M^{me} Pauline Marois, accompagnées de la troupe de percussion Zuruba, avec des pancartes, des tambourines et leurs tissus bleus à la main.
- **Reprise des actions du printemps à l'automne 2013** : L'envoi quotidien d'un témoignage aux députés provinciaux a été repris du 17 septembre, date de la rentrée parlementaire, au 13 décembre 2013, pour une période de 62 jours. Les personnes touchées par l'autisme (parents et autres) ont à nouveau été invitées à téléphoner au bureau de M^{me} Pauline Marois, première ministre du Québec, à tous les 1^{ers} et 3^{es} mercredis des mois de septembre, octobre et novembre 2013 ainsi qu'à poursuivre l'utilisation des réseaux sociaux pour sensibiliser des personnalités politiques et publiques.
- **Une carte de vœux** : Nous avons profité de la fête de l'Action de grâces (octobre 2013) pour envoyer une carte de vœux aux députés et ministres du Québec, dont M^{me} Pauline Marois, avec encore une fois un message demandant que l'autisme devienne une priorité nationale.
- **Rencontre avec M^{me} Diane De Courcy** : Pour faire suite à une demande de l'une de nos administratrices, le 22 novembre 2013, M^{me} Diane De Courcy, députée de Crémazie et ministre de l'Immigration et des Communautés culturelles, a accepté de rencontrer 4 administrateurs d'ATEDM pour échanger sur la situation de l'autisme. En conclusion, M^{me} De Courcy souhaitait nous mettre en contact avec M^{me} Véronique Hivon pour une rencontre.
- **Rencontre avec M^{me} Véronique Hivon** : Pour faire suite à une demande de rencontre de notre part à M^{me} Pauline Marois, première ministre, M^{me} Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, a convoqué une rencontre avec les responsables d'ATEDM, le 31 janvier 2014. M^{me} Marie-Joëlle Carbonneau, attachée politique au cabinet de la ministre déléguée et M. Sylvain Gagnon, sous-ministre associé à la

Direction générale des services sociaux, étaient également présents pour échanger sur la situation de l'autisme.

- **Communiqué de presse :** À la suite d'une démarche mise de l'avant par la FQA (Fédération québécoise de l'autisme), ATEDM a diffusé un communiqué de presse dont l'objet était le diagnostic chez les adultes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme). L'envoi a été fait sur le fil de presse de Montréal, le 27 février 2014, et le communiqué portait le titre suivant : « Peut-on avoir un diagnostic à l'âge adulte? »
- **Comité provincial d'actions politiques :** Ce Comité est dirigé par la FQA (Fédération québécoise de l'autisme) afin de mobiliser les régions et de mettre en commun les différentes informations politiques relatives à l'autisme. ATEDM et 5 autres régions ont participé à 3 rencontres en cours d'année. Les actions souhaitées par ATEDM et ses membres ont ainsi été partagées et des régions ont sollicité leurs membres pour les inviter à écrire leurs témoignages et appeler la première ministre.

DES RÉPERCUSSIONS VISIBLES

- **Des communications directes :** Pour faire suite aux appels téléphoniques de nos membres et autres personnes à M^{me} Pauline Marois, au printemps 2013, cette dernière a créé un nouveau poste de responsable des communications avec la population. Tous les appels des parents, des intervenants et des personnes autistes qui ont tenté de communiquer avec la première ministre du Québec ont donc été retournés, ce qui leur a permis de faire entendre leurs préoccupations et leurs demandes.
- **Rencontre avec M. Philippe Maltais :** À la demande de M. Léo Bureau-Blouin, député de Laval-des-Rapides, une rencontre s'est tenue, le 1^{er} octobre 2013, avec M. Philippe Maltais, adjoint politique et ce, suite aux campagnes de témoignages avec nos membres et partenaires.
- **Rencontre avec M^{me} Stéphanie Vallée :** Toujours pour faire suite aux campagnes de témoignages, M^{me} Stéphanie Vallée, porte-parole de l'opposition officielle en matière de Services sociaux, a demandé une rencontre avec ATEDM. Cette dernière s'est tenue à l'Assemblée nationale, le 24 octobre 2013, avec M^{me} Carmen Lahaie, deux employés de notre équipe, M^{me} Stéphanie Vallée ainsi que M^{me} Natacha Joncas-Boudreau, son attachée politique.

Au printemps 2014, le 5 mars, il y a eu déclenchement des élections provinciales par M^{me} Pauline Marois. Le Comité actions d'ATEDM s'est donc mis au travail pour planifier des actions permettant de sensibiliser les candidats.

- **Carte et épinglette :** Une carte arborant une épinglette de l'autisme et un ruban bleu a été postée à

Mobilisation bureau Pauline Marois Montréal 16 octobre 2013



tous les députés de Montréal et candidats vedettes, pour les convier à venir rencontrer ATEDM lors d'une journée portes ouvertes, le 1^{er} avril 2014, juste avant la Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Ces derniers étaient également invités à porter l'épinglette durant le mois de l'autisme.

LES CONCERTATIONS, LES REPRÉSENTATIONS EXTERNES ET LES PARTENARIATS

Cette année, la directrice générale d'ATEDM a été sollicitée pour faire la co-animation de l'émission de radio Accès-libre, au Canal M (sur Vidéotron, par satellite et en ligne), tout au long du mois de février 2014 (vendredi après-midi). L'animateur de l'émission, M. Luc Fortin, et M^{me} Julie Champagne ont interviewé 5 invités par émission (4 émissions), dont plusieurs membres ou partenaires d'ATEDM. La directrice a eu la chance de parler d'ATEDM, des services et des revendications ainsi que d'un premier partenariat avec Aéroports de Montréal avec le projet « Enfants en première », lors d'une entrevue précédant le mois de co-animation, le 24 janvier 2014.

Une autre belle collaboration d'ATEDM a été celle de soutenir la création d'un livre « Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec? » sous la direction de M^{me} Catherine Des Rivières-Pigeon et de M^{me} Isabelle Courcy. Plusieurs autres personnes travaillant auprès des familles vivant avec une personne qui présente un TSA (trouble du spectre de l'autisme) y ont collaboré. Le lancement du livre a eu lieu le 11 mars 2014, à l'UQÀM (Université du Québec à Montréal) et M^{me} Des Rivières-Pigeon a alors annoncé que les fonds recueillis seraient remis à ATEDM.

L'ensemble des collaborations de l'équipe d'ATEDM, en 2013-2014, comporte au total 814 heures de concertation avec des partenaires du milieu communautaire, du réseau scolaire, du réseau de la santé et autres, sans compter le temps bénévole de notre présidente. Voici le détail d'une partie de ces échanges :

- **TROC-Montérégie (Table Régionale des Organismes Communautaires et Bénévoles de la Montérégie) et TROC-CQM (Table Régionale des Organismes Communautaires du Centre-du-Québec/Mauricie) :** Participation au rassemblement du 20 mars 2014 devant les bureaux de Radio-Canada, pendant le Débat des chefs, pour demander aux partis politiques de prendre un engagement en faveur du rehaussement du financement des organismes communautaires.
- **Table régionale programmes services DI-TED (déficience intellectuelle - troubles envahissants du développement) :** Nouvelle table, créée en novembre 2013, par l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et constituée de représentants de l'Agence, des CSSS (Centres de santé et de services sociaux), des CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) ainsi que de 3 représentants du milieu communautaire, dont ATEDM. Participation à 2 rencontres de la Table.
- **CRDITED de Montréal (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) :** Le 18 avril 2013, se tenait une rencontre avec M^{me} Brigitte Auger, directrice des services de réadaptation, afin de discuter et d'échanger sur les difficultés actuelles des familles; le 9 juillet 2013, une autre rencontre avait lieu avec M^{me} Danielle Levert, directrice générale adjointe, pour se concerter et mieux comprendre les besoins des familles et voir comment il serait possible de coordonner les services. Une seconde rencontre s'est tenue avec M^{me} Levert et avec M. Carl Simard, directeur des services de réadaptation en milieu de vie substitut, le 28 octobre 2013.
- **Table justice DI-TED de Montréal :** Participation à 4 rencontres/ateliers de la Table justice, pour un traitement juste et équitable des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un TSA (trouble du spectre de l'autisme) au sein du système de justice pénale de la région de Montréal.
- **FQA (Fédération québécoise de l'autisme) :** Participation à 3 rencontres du Comité provincial d'actions politiques; participation à 2 rencontres téléphoniques du Comité du mois de l'autisme; participation à une rencontre des gestionnaires avec les associations régionales en autisme; participation à l'Assemblée générale annuelle.
- **CRADI (Comité régional des associations en déficience intellectuelle) :** Participation à l'assemblée générale annuelle et à une assemblée spéciale; participation à 3 rencontres de la Table service de garde; participation à une rencontre préparatoire ainsi qu'à une rencontre avec le CSSS (Centre de santé et de services sociaux) de Montréal.
- **Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services) :** Participation à 2 rencontres du Comité politique; participation à une rencontre de consultation avec Centraide relativement à la mission du Mouvement PHAS.
- **Table d'accompagnement / Projet PIMO (Promotion Intervention en Milieu Ouvert inc.) :** Participation à 3 rencontres de la Table d'accompagnement de Montréal relativement au projet-pilote de l'organisme PIMO, ayant comme objectif de mettre sur pied un service d'accompagnement sur le territoire d'un CSSS (Centre de santé et de services sociaux) pour un groupe d'adultes ayant besoin d'accompagnement, quelle que soit leur déficience; participation à 2 rencontres du Sous-comité formation du projet PIMO.
- **AlterGo :** Participation à une étude publique à l'Hôtel de ville concernant le bilan 2009-2011 des réalisations sur l'accessibilité universelle; participation au débat des élus concernant l'accessibilité universelle; participation à une rencontre d'échanges en vue de rencontrer les élus lors de la soirée de reconnaissance des organismes PANAM (panmontréalais); participation à une rencontre d'échanges sur l'approche des élus avec M^{me} Jocelyn Ann Campbell; présence lors d'une rencontre avec M. Luc Ferrandez, maire de l'arrondissement du plateau Mont-Royal; participation à 2 rencontres du Comité sur l'accessibilité universelle; participation à 2 rencontres du Comité camps de jour pour personnes handicapées; participation à une rencontre du Comité de vérificateurs d'admissibilité du Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées; participation à la Journée des partenaires dans le cadre du Défi Sportif; soutien de l'équipe pour des documents de formation en autisme.
- **AMDI (Association de Montréal pour la déficience intellectuelle) :** Soutien lors d'une rencontre avec une consultante concernant la planification stratégique de l'AMDI; participation à une journée de rencontres speed-dating inter-organismes organisée par l'AMDI, AlterGo et la Corporation L'Espoir.
- **Centraide :** Participation à une consultation des organismes sur les outils de visibilité de Centraide; participation à la Marche aux mille parapluies.
- **Comité formations et partenariat en autisme :** ATEDM assume toujours l'animation de ce Comité de partenaires (x 7) qui travaillent tous auprès des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique). Ce dernier s'est réuni 5 fois durant l'année pour échanger sur la formation dans leurs milieux ainsi que pour l'organisation d'une 2^e conférence en partenariat, prévue à l'automne 2014.

- **CSCM (Centre de services communautaires du Monastère où ATEDM est locataire pour ses bureaux administratifs)** : Participation à 8 rencontres du conseil d'administration; participation à l'Assemblée générale annuelle; participation à 4 rencontres sur les conditions de travail des travailleurs du Centre; participation à 6 rencontres du Comité des locataires et pour les espaces de location.

D'autres représentations et partenariats sont présentés dans les différentes sections du présent rapport et on peut y ajouter ce qui suit : soutien aux associations, aux écoles et aux personnes pour le développement de services en autisme et échanges d'informations administratives; rencontres avec la CSDM (Commission scolaire de Montréal) pour les locaux dans le cadre de nos services directs et une rencontre avec l'École de l'Étincelle pour terminer le transfert de La Matériathèque.

Pour conclure, ce fut encore une fois une année très active dans le secteur de la défense des droits collectifs, sans oublier la défense des droits individuels, qui a pris une importante place dans le travail de notre équipe d'intervention familiale. Pour la prochaine année, l'équipe d'ATEDM souhaite s'engager à reconnaître concrètement le travail des bénévoles qui soutiennent l'organisme et de l'ensemble des accompagnateurs qui travaillent dans ses services directs ou directement auprès des familles.



Julie Champagne
Directrice générale

Exposant conférence annuelle 1^{er} novembre 2013



Projet « Enfants en première » 20 octobre 2013



Assemblée générale annuelle 11 juin 2013

Les événements

L'année 2013-2014 a été une année de consolidation sur le plan des tâches à exécuter et nous avons ainsi travaillé à améliorer la réponse aux besoins de l'organisme et de sa clientèle. L'accent a été mis sur l'objectif premier du poste, qui est de développer l'ensemble des événements et d'accroître la visibilité de l'organisme.

LE MOIS DE L'AUTISME

Une marche d'envergure provinciale, « Autisme, soyons ouverts d'esprit », a lieu à chaque année dans le cadre du mois de l'autisme en vue de sensibiliser la population et, de plus en plus, elle vise la sensibilisation des médias et de notre gouvernement. Cette année, l'activité s'est déroulée le 27 avril 2013. La formule de cet événement répond à de multiples objectifs : sensibilisation, participation citoyenne, visibilité médiatique, financement, etc. Malheureusement, aucun média n'a été présent cette année, puisque ceux-ci ont choisi de couvrir une mobilisation contre la réforme de l'assurance-emploi qui se déroulait au même moment, à Montréal. Cependant, nous avons eu l'honneur d'avoir la participation de M^{me} Carole Poirier, députée d'Hochelaga-Maisonneuve et Première vice-présidente de l'Assemblée nationale, qui est venue s'adresser à la foule.

Pour la première année, notre marche s'est déroulée au Parc Maisonneuve et elle a pris la forme d'un rassemblement familial et festif. Nous avons fait une marche symbolique à l'intérieur du Parc en empruntant le chemin pédestre de 3 km. Le changement de lieu a été bénéfique pour les familles ayant de jeunes enfants, car il est plus sécuritaire, étant donné qu'il n'y a pas de boulevard ou de rue à traverser, et les participants pouvaient s'installer aux tables à pique-nique si les enfants montraient de la fatigue.

Les 800 marcheurs mobilisés pour la cause ont ainsi défilé avec des pancartes, des ballons bleus et des bannières au Parc Maisonneuve, accompagnés par les rythmes brésiliens du groupe Zuruba. Pour notre 7^e édition, nous avons lancé un défi à nos participants, c'est-à-dire de porter du bleu. De nombreux participants ont relevé le défi et nous avons pu, à partir de ce moment, les inviter à porter du bleu à tous nos événements. En signe de solidarité à la cause, nous avons remis à chaque adulte un ruban bleu que nous avons par la suite continué à distribuer lors de nos mobilisations. Ce défilé teinté de bleu a suscité la curiosité des passants qui se promenaient dans le Parc.

Plusieurs nouveautés ont fait partie de l'édition 2013 et ont été de belles réussites. Nous avons reçu l'appui du Service de police de la Ville de Montréal, avec la présence de la mascotte FLICK ainsi que de la cavalerie. Nous avons eu la chance d'avoir bénévolement, à l'animation, M. Jean-Simon Labrosse, interprète et compositeur de l'album Elohan Le Parc Magique, en compagnie de notre directrice générale. L'album a d'ailleurs été distribué gratuitement à tous les participants présents grâce à un don de M. Jean Ménard, directeur de l'Agence Cartier chez Industrielle Alliance. Pour bien débiter la journée, nous avons bougé grâce au groupe de danse KMK

et de la musique du DJ Bob, venu bénévolement. Pour clôturer la journée, collations et boissons attendaient les marcheurs. Plusieurs prix de présence ont été lancés dans la foule et une participante, qui s'était inscrite à l'avance, a eu la chance de gagner un forfait comprenant une nuitée à l'Hôtel Delta, un souper au restaurant Le Garde Manger, ainsi qu'un service de gardiennage.

Pour soutenir l'organisation de l'événement, nous avons reçu l'aide du Comité marche, formé de bénévoles, de partenaires, de membres du conseil d'administration et d'employés d'ATEDM (rencontres les 15 avril, 9 septembre, 18 novembre 2013 et 20 janvier, 10 mars 2014). Les membres du Comité ont contribué au succès de la marche en apportant leurs idées et leur soutien à la responsable des événements.

Bien que l'objectif premier de la marche soit de sensibiliser le grand public à l'autisme, ATEDM a profité de l'occasion pour amasser des fonds (dons volontaires), ce qui a permis de récolter un montant d'environ 3 323 \$. La participation de 12 commanditaires (collations, breuvages, tirages, prix de présence, mascottes, etc.) a également permis de diminuer les coûts liés à l'organisation de la journée. Lors de l'événement, la présence d'une vingtaine de bénévoles a permis de s'assurer que tous les marcheurs puissent profiter de la journée et ce, en toute sécurité.

Comité du mois de l'autisme FQA (Fédération québécoise de l'autisme) : Pour la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, soit le 2 avril 2013, le Comité du mois de l'autisme, dont ATEDM est membre, a travaillé à la création et à la diffusion de 4 vidéos de sensibilisation.

LES PARTENARIATS ET LES REPRÉSENTATIONS

Au cours de l'année de 2013-2014, nous avons été approchés par des représentants d'ADM (Aéroports de Montréal) pour initier les personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) au voyage. Ce fut un partenariat réussi! L'activité « Enfants en première » s'est tenue le 20 octobre 2013 grâce à l'ensemble des partenaires concernés qui ont travaillé, sans relâche, à la réalisation de ce projet d'envergure, sur une courte période de 5 mois (rencontres 25 mai et 10 septembre 2013).

L'activité a permis à des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et à leur famille, soit 235 personnes au total, de vivre le processus aéroportuaire, à partir du moment où l'on arrive à l'aéroport jusqu'au moment où l'avion et ses passagers sont prêts à

décoller. Pour l'occasion, c'est l'équipe d'Air Transat qui accompagnait les participants, pour qui le point culminant de la journée a été la visite de la cabine de pilotage.

Autism Speaks Canada : Présence d'ATEDM à la Marche pour l'autisme organisée par Autism Speaks Canada, le 26 mai 2013, au Parc Jarry, avec un kiosque d'information.

Collège Rosemont : Présentation des services offerts par ATEDM et kiosque d'information, le 25 septembre 2013, au Collège Rosemont.

DES ACTIVITÉS-BÉNÉFICES AU PROFIT D'ATEDM

Spectacle d'humour

M^{me} Véronique Bélanger, mère et membre d'ATEDM, a organisé pour une deuxième année consécutive une soirée-bénéfice humoristique, le 28 avril 2013, au profit d'ATEDM. L'activité a permis d'amasser des fonds, mais également de sensibiliser une nouvelle population.

Spectacle de baladi

M^{me} Marie-Claire Gascon, membre de notre conseil d'administration depuis 2008, et M^{me} Denise Payment organisent depuis un certain nombre d'années un événement-bénéfice au profit d'ATEDM. Le spectacle de baladi, mettant en vedette Aïsha, Nabila et leurs élèves dans leur spectacle « Isis et Oasis », a permis à plus de 40 danseuses de mettre leurs talents en valeur. Ce spectacle a eu lieu le samedi 11 mai 2013 au Café-Show du cégep de Rosemont.

Déjeuner à la cour municipale de la Ville de Montréal

Le 15 mai 2013, un agent de comparution à la cour municipale, M. Michel Trépanier, a organisé dans son milieu de travail un déjeuner-bénéfice pour financer les activités d'ATEDM.

LES SESSIONS D'INFORMATION

Les sessions d'information ainsi que les ateliers sont des moments qui permettent aux participants d'échanger entre eux sur leurs expériences, mais aussi de recevoir des outils et de l'information à jour sur différents sujets.

6 Avril 2013

Atelier « Utilisation des supports visuels dans la communication avec les personnes autistes » : La présentation traitait des besoins des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme), enfants, adolescents et jeunes adultes, et amenait les participants à comprendre pourquoi, quand et comment utiliser les supports visuels pour faciliter la communication. Cet atelier a été présenté pour une première fois pendant une journée complète et a été animé bénévolement par M^{me} Maryse Baillargeon, membre du conseil d'administration d'ATEDM et intervenante en autisme depuis plus de 25 ans. Au total, 9 participants ont bénéficié de l'atelier au coût de 60 \$ pour les parents et de 90 \$ pour les intervenants (pour 2 ateliers, dîner inclus). La formule de l'atelier a offert aux parents et aux intervenants une belle occasion d'échanger.

10 Octobre 2013

Session d'information « Le réseau de la santé et des services sociaux » : Animée par Electra Dalamagas (responsable de l'intervention familiale), à laquelle 23 participants ont assisté gratuitement.

16 et 23 Novembre 2013

Étant donné le nombre restreint d'inscriptions à l'atelier « Matériathèque », le calendrier a dû être réorganisé. Cet atelier devait prendre place les 1^{er} et 8 juin 2013, mais il a été déplacé au 16 et au 23 novembre 2013, afin de mieux répondre aux besoins des participants.

Atelier « Matériathèque » : Construit et présenté, bénévolement, par M^{me} Julie Couture, professeure en autisme, l'atelier traitait de la structure à domicile, de la motricité fine, des habiletés pré-académiques et des horaires et outils de communication. Cet atelier a été présenté sur 2 journées, soit l'une pour la théorie et l'autre pour la confection de matériel adapté. Il était offert au coût de 70 \$ pour les parents et de 100 \$ pour les intervenants. Nous y avons accueilli 9 participants.

30 Janvier 2014

Session d'information « Le réseau scolaire public et privé de Montréal » : Animée par Electra Dalamagas (responsable de l'intervention familiale), à laquelle 17 participants ont assisté gratuitement.

LA FÊTE DE NOËL

Le samedi 7 décembre 2013, la joie du temps des Fêtes prenait place au Carrefour communautaire de Rosemont, l'Entre-Gens. Nous avons été heureux d'accueillir 181 parents, intervenants et enfants venus se faire maquiller et s'amuser dans notre coin de jeux adaptés. Cette année, M. Jean Chagnon, un adulte présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle), est venu bénévolement faire la lecture de contes de Noël, une toute nouvelle activité pour 2013.

Afin d'offrir un cadeau à chacun des jeunes ainsi que des prix de présence aux adultes, plusieurs entreprises ont été sollicitées. Nous avons eu droit à la générosité d'Ivanhoé Cambridge avec un important don qui a permis d'aider à défrayer les dépenses liées à cet événement. De plus, 13 autres entreprises ont appuyé notre Fête de Noël en nous remettant des jeux de société, des laissez-passer et des certificats-cadeaux.

L'ASPECT FINANCIER

Le plan de visibilité

Dans le but de développer le volet d'autofinancement, ATEDM a fait circuler, pour une 5^e année, un plan de visibilité. Il a été diffusé aux contacts de l'organisme et à plusieurs entreprises. Ceci nous a permis, non seulement d'aller chercher du financement, mais également de promouvoir nos événements et donc de sensibiliser la population.



Marche pour l'autisme 27 avril 2013

La campagne d'argent Canadian Tire

Tout au long de l'année, ATEDM reçoit l'appui de plusieurs membres et partenaires pour sa campagne de collecte d'argent Canadian Tire. Pour 2013-2014, la somme recueillie a été de 139,45 \$. À la fin de la dernière année financière, nous avons établi un partenariat avec M. Marc-André Lemire, directeur de la section du Québec du Canadian Tire Coupon Collectors Club. Cette col-

laboration a pu se poursuivre cette année et nous avons échangé un montant de 118,20 \$ pour de l'argent comptant. Les sommes amassées ont principalement été utilisées pour l'achat de matériel pour notre maison de répit.

LES COMMUNICATIONS ET LES MÉDIAS

Le site Web

Cette année, ATEDM a pu bénéficier d'un montant de 6 244 \$ provenant de fonds non répartis de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, dans le cadre du PSOC (Programme de soutien aux organismes communautaires). Ce montant, non récurrent, sera investi pour notre plateforme Web, qui constitue l'un des moyens les plus utilisés par la communauté pour trouver de l'information. Les statistiques démontrent qu'en 2013-2014, le site Web a connu une hausse très importante de son taux de fréquentation. Il a en effet été visité 184 643 fois, par comparaison à 105 000 fois, l'année précédente. Les visites nous permettent de constater que 59 % des recherches sont faites en provenance du Canada et 41 % proviennent de l'extérieur du pays. Les pages les plus consultées sont, dans l'ordre, celles qui donnent de l'information sur le syndrome d'Asperger, les pages sur l'autisme et les TSA (troubles du spectre de l'autisme) et notre page d'accueil. Le site Web est un moyen efficace pour les familles, les personnes présentant un TSA, leur entourage et les intervenants qui ne connaissent pas déjà ATEDM de nous découvrir, d'obtenir des informations et de communiquer avec nous. Nous devons souligner que nous avons noté une importante demande d'affichage sur notre site Web, autant de la part d'étudiants universitaires qui effectuaient des recherches que de professionnels qui désiraient promouvoir leurs services.

Les médias sociaux

Les médias sociaux prennent beaucoup de place dans notre société et, surtout, dans notre quotidien. Ils représentent maintenant un moyen de communication incontournable qui nous permet de rejoindre un grand nombre de personnes. Notre page Facebook a maintenant plus de 2 000 amis et notre compte Twitter a plus de 127 abonnés. Ces 2 moyens de communication nous donnent la possibilité de promouvoir nos activités et de faire de la sensibilisation, autant auprès du

grand public que des représentants de notre gouvernement. L'augmentation du nombre d'amis Facebook en 2013-2014 démontre l'intérêt des internautes pour cette page et confirme sa raison d'être.

Les bulletins d'information

Le but premier de nos bulletins est d'informer nos membres et partenaires sur l'ensemble des activités de l'organisme et sur les récentes découvertes en autisme. Au cours de l'année, le bulletin « L'Image » a changé d'apparence pour mettre de l'avant la couleur de plus en plus associée à l'autisme, le bleu. Ce bulletin, paru en avril et en novembre 2013, a permis de renseigner les membres sur les plus récents développements politiques et recherches médicales en ce qui concerne l'autisme. De son côté, le bulletin « Quoi de neuf...TEDDI? », publié en septembre 2013 et en janvier 2014, a pu informer les membres des services offerts, des activités prévues à notre calendrier et des changements au sein de l'équipe permanente d'ATEDM.

Nous tenons à souligner que l'envoi postal des bulletins est possible grâce à nos bénévoles dévoués. Dans le but de diminuer l'utilisation du papier, l'envoi par courriel est privilégié pour rejoindre les membres qui ont une adresse courriel.

Les envois massifs informatisés

Afin qu'ATEDM soit visible et actif dans son milieu, des publicités informatisées ont été régulièrement envoyées à une banque de données regroupant 2 944 courriels. Il s'agit d'une méthode rapide et dynamique pour diffuser de l'information, notamment sur nos événements et actions de revendication en cours. De plus, des envois par courriel vers les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation, ainsi que le milieu communautaire ont été faits régulièrement afin de rejoindre les parents et partenaires qui ne sont pas membres d'ATEDM, de les informer quant aux différents services et activités offerts et de les inviter à y participer.

Les médias

En 2013-2014, de nombreux articles sur l'autisme ont été publiés, que ce soit en ce qui a trait au manque de services en autisme au Québec, à la recherche sur les causes ou encore pour couvrir les actions de revendication menées par ATEDM. De façon ponctuelle, plusieurs médias ont communiqué avec ATEDM pour obtenir des commentaires et réactions. C'est ainsi qu'ATEDM a été visible dans les médias (télévision, radio et journaux) à plusieurs reprises durant l'année et a répondu à une vingtaine de demandes d'entrevues, afin de répondre aux questions des journalistes concernant divers sujets (statistiques, causes, caractéristiques, services, etc.). Ces multiples demandes ont offert une visibilité importante à notre organisme pendant toute l'année et ont permis de sensibiliser la population.



Firmina Firmin

Responsable des événements

Les services directs

Un processus de recrutement pour le poste de responsable des services directs a été nécessaire durant la période estivale 2013, en prévision d'un retour aux études de Sarel Ethier. C'est donc Valérie Fournier qui a repris le flambeau, au mois de septembre 2013.

Les services directs sont mis en place pour répondre à divers besoins des familles. Tout d'abord, il y a le répit, qui est primordial pour les familles de personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme), et aussi une panoplie d'activités de tous genres qui permettent de favoriser le développement des enfants, adolescents et adultes ainsi que leur intégration dans la communauté. Nous tentons à chaque année de bonifier ces services pour répondre adéquatement aux besoins de nos membres. **L'ajout de l'adjoïnte (2012) reste un atout considérable pour la coordination de tous les services.**

Toujours dans l'optique de répondre aux besoins individuels de sa clientèle, ATEDM offre divers types de ratios d'accompagnement, avec à la base un accompagnateur pour un participant, ce qui permet d'offrir des services de qualité aux jeunes, qu'ils aient ou non des besoins particuliers ou des troubles du comportement. Nous offrons également d'autres types de ratios, puisque nous pouvons créer des jumelages qui peuvent être d'un accompagnateur pour 2 participants, de 3 accompagnateurs pour 2 participants ou encore de 2 accompagnateurs pour un participant. Les coûts reliés à ces ratios sont considérables, en ce qui a trait à la masse salariale. Toutefois, ATEDM tient à conserver des tarifs accessibles pour toutes les familles et ce, peu importe les besoins de chacun. Voilà pourquoi nos membres contribuent pour environ 29 % du coût total des services offerts par l'organisme.

LE COURS DE NATATION

Depuis plusieurs années, la liste d'attente du cours de natation s'allongeait, pour atteindre 61 personnes en 2012-2013. En vue de remédier à la situation, nous avons, en cours d'année, **mis à l'essai l'ajout d'un instructeur supplémentaire, ce qui a permis d'avoir 20 places supplémentaires pour le cours.** Nous avons donc évalué le fonctionnement avec **un groupe supplémentaire durant la session d'automne 2013.** Pour faire suite aux commentaires positifs reçus de la part des familles et de l'équipe de travail, composée de 3 instructeurs, de 2 sauveteurs et d'une responsable de cours, nous **avons décidé de maintenir le groupe supplémentaire pour la session d'hiver 2014.** Pendant l'année 2013-2014, grâce à ces 2 modes de fonctionnement (2 groupes et 3 groupes), il y a eu au total 67 participants différents. L'année s'est donc terminée avec un cours de 3 groupes de 20 personnes, pour un total de 60 places. **Ce changement a permis de réduire la liste d'attente de moitié. Ajoutons que les 32 personnes qui sont demeurées sur la liste ont choisi de ne pas accepter une place qui leur avait été offerte et de rester sur la liste d'attente pour l'année suivante. Il a donc même été possible d'accepter de nouveaux participants qui ont souhaité s'ajouter au cours plus tard pendant l'année.**

ATEDM a continué à offrir le cours de natation adapté, grâce à un accès gratuit à la piscine Joseph-Charbonneau, qui est située dans l'arrondissement Villeray/Saint-Michel/Parc Extension. L'activité a eu lieu les vendredis soirs, de 18h00 à 20h00, entre le mois d'octobre 2013 et le mois de juin 2014. Il y a ainsi eu 15 cours avec un instructeur et 15 séances de bain libre. À chaque présence, les participants devaient obligatoirement être accompagnés d'un adulte, principalement le parent. Le coût réel par client a

été de 230 \$ (avant l'ajout du 3^e groupe) et les familles devaient déboursier un montant de 180 \$ pour l'année. Nous estimons que 32 % des familles qui ont participé à cette activité sont à faibles revenus.

Les familles étaient accueillies par la responsable de cours et un tableau permettait aux participants de choisir, dès leur arrivée, l'instructeur et le créneau horaire désirés pour leur séance de cours individuelle. Toutefois, cette année il a été décidé que les participants devaient rester toute l'année avec le même instructeur afin de faciliter le suivi et d'améliorer leurs apprentissages. Les instructeurs inscrivaient des notes personnalisées dans le cahier d'évaluation afin de faire état de l'évolution des participants et ces cahiers sont remis aux familles lors de la fête de fin d'année au mois de juin.

LE RÉPIT DE FIN DE SEMAINE À LA MAISONNETTE

Notre maison de répit, La Maisonnette, est située dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve. Elle continue, année après année, à accueillir des enfants, des adolescents et des adultes pour du répit de fin de semaine, des répits d'urgence ainsi que du dépannage ponctuel. Tout ceci est possible grâce à un partenaire essentiel, la Fondation Yvon-Lamarre.

La responsable des services directs coordonne le tout en s'assurant d'avoir du personnel de qualité à l'écoute des besoins des jeunes, c'est-à-dire des personnes dévouées à la cause qui ont la même vision qu'ATEDM. De plus, pour garantir la qualité des services, une attention particulière est accordée à la stabilité du personnel. C'est pourquoi chaque employé signe un contrat de travail d'une durée de 9 mois, soit de septembre 2013 à juin 2014, pour la période scolaire

ainsi qu'un autre contrat pour la période estivale. Cette année, il y a eu un changement concernant le poste d'aide de camp et les tâches ont ainsi été divisées de façon à obtenir 2 postes différents. En premier lieu, un poste consacré à l'achat de la nourriture et à la préparation des repas, qui a été comblé par une technicienne en nutrition qui connaissait très bien le régime sans caséine et sans gluten. En second lieu, un poste consacré à l'entretien. On a toutefois conservé le même nombre d'heures, au total, que lorsqu'il n'y avait qu'un poste d'aide de camp. La responsable des services directs a veillé à offrir le soutien nécessaire à l'équipe en assistant aux rencontres à La Maisonnette et en donnant au personnel toute l'information pertinente lors des fins de semaine auxquelles participaient des personnes ayant des TC (troubles du comportement)/TGC (troubles graves du comportement). Grâce à nos accompagnateurs expérimentés, il a été possible de maintenir la même structure en ce qui a trait aux outils visuels et aux horaires. Cette structure est favorable au bon fonctionnement de certains jeunes, alors il est important de pouvoir assurer la continuité de cette méthode. Nos 2 équipes, composées de 7 accompagnateurs et d'un coordonnateur, se relayent en alternance une fin de semaine sur deux.

Notre maison de répit a accueilli entre 5 et 8 participants de tous âges (selon le groupe d'âge proposé) à chaque fin de semaine, tout au long de l'année. Les familles ont pu s'inscrire à un répit par saison (4 saisons) durant la période scolaire et la période estivale. Ce fonctionnement permet à un plus grand nombre de familles de bénéficier de nos services et d'éviter une longue attente. Cela ne nous permet toutefois pas de répondre aux besoins de toutes les familles puisque la demande est grandissante. Cependant, dans les dernières années, nous avons mis en place 2 pistes de solution pour augmenter l'offre de services. Premièrement, nous cherchons à faire des jumelages 1 accompagnateur pour 2 participants, si les besoins individuels des personnes inscrites nous le permettent. Deuxièmement, 10 fins de semaine pendant l'année, nous acceptons un 8^e participant pour donner du répit aux parents qui en ont grandement besoin.

Durant le calendrier scolaire, nous avons offert des répits de 2 nuits, du vendredi 19 h au dimanche 16 h ou de 3 nuits, du vendredi 19 h au lundi 16 h, selon le calendrier proposé. Pendant le calendrier estival, nous avons pu offrir des répits d'une nuit, soit du samedi matin 10 h au dimanche après-midi 16 h. Le coût réel moyen par client était de 533 \$ par jeune pour l'ensemble des fins de semaine proposées. Les familles devaient déboursier 165 \$ pour une fin de semaine d'une nuit, 200 \$ pour 2 nuits et 280 \$ pour 3 nuits.

LA MAISONNETTE

Nombre de fins de semaine :	43
Nombre de places offertes :	249
Nombre d'usagers différents :	124
Familles monoparentales sur 124 :	34 %
Estimation du nombre de familles à faibles revenus sur 124 :	38 %



LA MAISONNETTE • ÂGE DES USAGERS TOTAL DE 124



3 à 7 ans :	13 %
8 à 11 ans :	19 %
12 à 16 ans :	28 %
17 ans et + :	40 %

LA MAISONNETTE • SEXE DES USAGERS TOTAL DE 124

Féminin :	22 %
Masculin :	78 %



LE SERVICE DE RÉPIT ESTIVAL

Le Service de répit estival se divise en 3 volets : Bergamote (3 à 15 ans), Wasabi (besoins particuliers et troubles graves du comportement) et Rock-Camp-Bol (14 à 24 ans).

En 2012-2013, grâce à une subvention non récurrente d'Autism Speaks Canada, nous avons créé un nouveau groupe dans le volet Rock-Camp-Bol et mis sur pied un programme estival pour les adultes. *Suite à l'évaluation des services et des besoins et comme la subvention n'était pas renouvelable, nous avons choisi de maintenir seulement le groupe R3 dans le volet Rock-Camp-Bol.* Ce groupe a accueilli 15 participants à l'été 2013 et nous avons également accueilli 16 participants dans les groupes Spécialisés R1 et R2 dans le R2. Du côté des groupes de Socialisation, dans le volet Rock-Camp-Bol, il y a eu 20 participants et dans le volet Bergamote, 17. Pour les groupes Spécialisés du volet Bergamote, nous avons 14 participants dans le groupe B1, 16 participants dans le groupe B2 et 15 dans le groupe B3, tandis que le groupe Intervention précoce en regroupait 12. Le volet Wasabi a, quant à lui, accueilli 14 participants. Au total, il y a donc eu 155 participants, dont 19 nouveaux, cette année.

Le volet Bergamote s'est déroulé, pour une 2^e année, à l'École de l'Étincelle (6080, rue de l'Esplanade) et les volets Rock-Camp-Bol et Wasabi se sont déroulés à l'Académie Dunton (5555, rue de Boucherville) pour une première fois, dans le quartier Anjou. Les déplacements à l'Académie Dunton ont été plus difficiles pour les parents et les accompagnateurs. À chaque année, *nous travaillons avec la CSDM (Commission scolaire de Montréal) pour tenter de trouver des écoles répondant le plus possible aux besoins des groupes et des familles en ce qui a trait à l'espace, aux activités et aux lieux. Notre objectif est d'avoir un lieu stable, qui nous serait prêt à tous les étés pour faciliter l'organisation et la logistique.*

Pour les 8 semaines de camp, nous avons embauché 2 superviseurs, 10 coordonnateurs, 69 accompagnateurs, 6 accompagnateurs en gestion de crise, 9 accompagnateurs flottants et un intervenant ressource, pour un total de 97 employés. Le mandat de l'intervenant ressource a été modifié dans le but de bonifier son implication auprès des équipes. Celui-ci, en plus d'être consulté ponctuellement en fonction des besoins, a été amené à donner des formations sous forme de capsules, dont

le sujet était défini selon les questionnements de nos accompagnateurs. Nous avons également poursuivi notre collaboration avec les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) afin de faciliter l'intégration plus spécifiquement des participants ayant des TC (troubles du comportement)/TGC (troubles graves du comportement). Nous avons pu compter, encore cette année, sur la précieuse collaboration de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et de la Fondation Autisme Montréal. Le coût réel par client des différents volets était de 3 139 \$ en ratio d'un accompagnateur par participant et de 5 523 \$ en ratio de 2 pour un et les familles devaient déboursier un montant de 800 \$ pour un séjour de 4 semaines.

À chaque année, nous recevons un grand nombre d'inscriptions et il nous est malheureusement impossible de répondre à toutes les demandes, faute d'espace et de financement. À l'été 2013, 70 enfants, adolescents et adultes ayant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) ont été inscrits sur la liste d'attendre et seulement 23 d'entre eux ont pu bénéficier de nos services. Ainsi, 47 familles n'ont pu recevoir de services. Les besoins sont criants et nous cherchons des solutions pour mieux y répondre à chaque année.

Tel que mentionné dans le rapport annuel de l'année dernière, nous avons entamé un processus d'évaluation en effectuant un sondage auprès des membres pour évaluer la qualité et l'appréciation de notre Service de répit estival. Nos questions portaient sur divers aspects des services, tels que le mode d'inscription, l'horaire, le coût, les lieux physiques, la sécurité, le personnel, les activités, le climat etc. Selon les résultats obtenus, nous pouvons observer que les parents sont très satisfaits des activités proposés et de la qualité des accompagnateurs. De plus, ils se sentent en sécurité au moment de nous confier leurs enfants. Globalement, ils semblent satisfaits des services offerts dans le cadre du Service de répit estival. Pour ce qui est des coûts, le sondage nous démontre que certains parents trouvent le montant à payer élevé. Le ratio d'un accompagnateur par participant et, par conséquent, une masse salariale très élevée expliquent en partie cette situation. ATEDM est conscient de cette réalité pour les familles et nous travaillons à chercher du financement et à conscientiser nos bailleurs de fonds pour arriver un jour à offrir des services à des coûts équivalents à ceux du milieu régulier. Les membres nous ont aussi communiqué leur insatisfaction concernant les lieux physiques pour les groupes qui devaient se déplacer dans l'Est de l'Île. Les parents ont en outre mentionné que l'école était très loin. Pour remédier à la situation, tel que mentionné précédemment, nous effectuons plusieurs démarches auprès de la CSDM (Commission scolaire de Montréal) afin de trouver des locaux bien situés, adaptés et stables. Pour terminer, les réponses étaient très mitigées quant à la pertinence de la rencontre de parents qui a lieu au début du mois de mai. Cette rencontre a pour but de permettre aux coordonnateurs des groupes de bien connaître les participants (forces, comportements, aspects à travailler, craintes, etc.), d'établir les objectifs souhaités par les parents pour la saison et de permettre aux parents de bien comprendre le fonctionnement du Service de répit estival. La moitié des parents pense que cette rencontre est très pertinente, tandis que l'autre moitié n'en voit pas la pertinence. Nous pensons donc qu'il sera nécessaire d'approfondir la question en évaluant plus en profondeur cet

aspect du camp, dans le but de déterminer de quelle façon nous pouvons nous ajuster selon les besoins des familles.

SERVICE DE RÉPIT ESTIVAL 2013 155 PARTICIPANTS / 152 FAMILLES

Familles monoparentales : 33 %
Estimation du nombre de familles à faibles revenus : 39 %



LES CAMPS DE NOËL

Cette année, ATEDM a choisi de faire un sondage auprès des familles utilisatrices des camps de Noël. La hausse des frais (location d'un chalet, transport, etc.) et la difficulté de réserver des dates, en fonction du calendrier scolaire et de celui du chalet, pour la tenue d'un camp résidentiel à l'extérieur de Montréal et le fait de devoir ajuster les frais de séjour ont motivé notre décision d'effectuer une étude. L'objectif était d'évaluer la préférence et la réponse aux besoins des familles quant au choix d'un camp à l'extérieur de Montréal et d'un camp à la maison de répit La Maisonnette (Montréal). Suite aux résultats du sondage, nous avons opté pour une modification de l'offre de services des camps de Noël. Plutôt que d'offrir 2 camps résidentiels à La Maisonnette et un camp résidentiel à l'extérieur de Montréal, nous avons proposé 3 camps résidentiels à La Maisonnette pour des séjours de 3 jours et 2 nuits. Nous en avons aussi profité pour améliorer la structure des groupes en y ajoutant un accompagnateur travaillant de jour, afin de permettre aux participants de faire davantage de sorties adaptées à leurs intérêts.

Les deux premiers séjours ont accueilli 8 participants et ils se sont déroulés du 21 au 23 et du 26 au 28 décembre 2013. Le troisième séjour a accueilli 7 participants et il s'est déroulé du 3 au 5 janvier 2014. Les 3 camps ont accueilli 23 participants de tous âges, au total. Le coût réel par client était de 600 \$ et les familles devaient déboursier un montant de 255 \$. Les participants ont pu profiter des joies de l'hiver grâce aux activités hivernales offertes sur l'Île de Montréal, comme les glissades sur tube. De plus, ils ont fait plusieurs sorties, telles que le cinéma, les quilles, le mini-putt, la piscine et le Centre des sciences. Ces 3 camps ont nécessité les services de 20 employés, pour combler les 23 postes à temps complet (incluant les coordonnateurs) ainsi que les 3 postes de jour, et plusieurs d'entre eux ont travaillé à plus d'un camp. Nous estimons que 65 % des 23 familles qui ont inscrit leurs enfants aux camps sont à faibles revenus.

LE CAMP DE LA RELÂCHE SCOLAIRE

Pour la semaine de la relâche scolaire, qui avait lieu cette année du 3 au 7 mars 2014, ATEDM a offert un camp de jour qui s'est déroulé dans les locaux de notre partenaire, l'École de l'Étincelle. Au total, 17 participants d'âge scolaire (4 à 21 ans), qui étaient accompagnés d'un ou de 2 accompagnateurs selon leurs besoins, ont pris part à cette activité. De plus, il y avait 3 accompagnateurs flottants afin de s'assurer de la bonne gestion des activités et l'équipe était encadrée

par une coordonnatrice. Malgré que la semaine de relâche de la CSDM (Commission scolaire de Montréal) soit différente de celle des cégeps et des universités, ce qui rend plus difficile le recrutement, nous avons majoritairement eu des accompagnateurs qui étaient présents pour la semaine complète. Effectivement, 19 accompagnateurs ont été présents à temps plein et seulement 5 postes ont été comblés par des employés à temps partiel. Au total, cette semaine a nécessité le travail de 29 employés.

Depuis plusieurs années, une sortie au Centre Équestre Thérapeutique Équi-Sens était organisée dans le cadre du camp de la relâche scolaire. Toutefois, cette année, le Centre était en rénovation pour offrir prochainement un lieu mieux adapté aux différents besoins des personnes qu'il accueille. Par conséquent, le groupe a fait plus d'activités à Montréal en remplacement de cette sortie à l'extérieur de Montréal. De plus, une équipe en musicothérapie et Éducazoo sont venus animer les jeunes durant 3 avant-midis. Le coût réel par client était de 826 \$ et les familles devaient déboursier 315 \$ pour la semaine. Nous estimons que 55 % des 17 familles qui ont bénéficié de ce service sont à faibles revenus.



Valérie Fournier
Responsable
des services directs



Cassie Nantais
Adjointe
aux services directs



Sarel Ethier
Responsable
des services directs
(...à septembre 2013)



Service de repit

estival 2013



L'équipe d'intervention familiale

L'équipe d'intervention familiale d'ATEDM a dû se dépasser pour répondre aux demandes de soutien qui se sont multipliées de façon exponentielle au cours de l'année 2013-2014.

Le service d'intervention familiale a pour mission la défense des droits des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et de leur famille. ATEDM dessert toute l'Île de Montréal, mais l'équipe d'intervention familiale reçoit régulièrement de nombreux appels et courriels en provenance des autres régions du Québec, du reste du Canada et même de l'étranger. Le service compte plusieurs volets : le service de soutien général, le service de soutien pour personnes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle), le service d'accompagnement-gardiennage, le Centre de documentation et le service d'intervention aux crises.

L'équipe d'intervention familiale est maintenant composée de Nicole Dessureault, intervenante familiale, Nathalie Boulet, intervenante familiale et communautaire, Marie-Claude Barbier, intervenante communautaire, Madeleine Séguin et Céliane Trudel, toutes deux intervenantes communautaires et Electra Dalamagas, responsable de l'intervention familiale. **Le poste d'intervenante communautaire à temps partiel, consacré à la clientèle adulte présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) et créé en 2012-2013, a été maintenu.** Depuis le début, celui-ci était occupé par Céliane Trudel, mais au mois d'août 2013, il y a eu un changement à la suite du retour aux études de cette dernière. Madeleine Séguin s'est donc jointe à l'équipe en septembre 2013, à raison de 18 h par semaine, et Céliane a continué à effectuer une partie du travail, à raison de 3 h par semaine.

Au cours de l'année, **les 5 intervenantes de l'équipe ont poursuivi la tenue de rencontres cliniques régulières et ce, afin de généraliser et de mettre à jour l'ensemble de leurs connaissances.** Ceci a eu pour effet d'augmenter la polyvalence de chacune et de créer une plus grande cohésion au sein de l'équipe. Également, tout au long de l'année, l'équipe d'intervention familiale s'est impliquée de façon importante dans l'organisation de la campagne d'actions de revendication d'ATEDM et **les intervenantes ont ainsi effectué plus de 300 appels téléphoniques pour mobiliser les membres et les inviter à participer aux divers événements organisés.**

LA SITUATION ACTUELLE DANS LE RÉSEAU PUBLIC

Les services du réseau public de la santé et des services sociaux demeurent très difficiles d'accès. Les listes d'attentes sont toujours interminables dans les hôpitaux, les CSSS (Centres de santé et de services sociaux) et les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement). Les familles épuisées sont abandonnées à elles-mêmes et n'ont d'autres options que de se tourner vers des services privés, que peu d'entre elles peuvent se permettre.

Malheureusement, d'une année à l'autre, l'offre de services est basée sur les capacités des établissements plutôt que sur les besoins réels des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et de leur famille. De plus, les besoins des jeunes et de leur famille ne sont jamais perçus dans leur globalité. Les différents réseaux (scolaire, réadaptation et santé) travaillent en vase clos, ce qui entraîne une fragmentation dans les solutions apportées. On constate que les intervenants du réseau agissent de plus en plus comme des consultants et ils ont de moins en moins d'interactions directes avec la clientèle. Ainsi, les parents sont amenés à être les principaux intervenants de leur enfant. Malgré l'importante augmentation du nombre de cas d'autisme, l'offre de services n'a pas été adaptée en conséquence. On préfère diluer le peu de services existants et les offrir à un plus grand nombre de familles. Par conséquent, la charge de travail de l'équipe d'intervention familiale n'a fait qu'augmenter et ce, de façon importante. Voici une description détaillée de nos différentes activités au cours de la dernière année.

VOLET - SOUTIEN GÉNÉRAL

Le service de soutien général a permis aux familles qui ont un enfant présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) d'obtenir des renseignements et du soutien par le biais d'échanges téléphoniques, de rencontres individuelles aux bureaux d'ATEDM ou d'accompagnements lors de rencontres à l'extérieur. L'équipe d'intervention familiale a offert son soutien à de nombreuses familles dans différentes démarches pour obtenir de l'aide financière, soit de fondations privées, soit des deux paliers du gouvernement (provincial et fédéral). Les principales préoccupations des familles s'exprimaient par les questions suivantes : Qu'est-ce que l'autisme? Comment obtenir un diagnostic dans le réseau public/privé? Quelles sont les thérapies à prioriser pour aider les enfants qui ont un TSA? Quels sont les différents services offerts par le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux? Quelles sont les différentes subventions gouvernementales disponibles? En quoi les traitements biomédicaux et les approches alimentaires peuvent-ils être utiles? Quels sont les différents services disponibles dans le privé? Quoi faire pour obtenir davantage de services et de soutien à l'école? Quels sont les droits des enfants/adolescents qui ont un TSA à l'école, à la garderie...

Cette année encore, parmi les familles qui se sont adressées à ATEDM pour obtenir des réponses et du soutien, on comptait un pourcentage élevé de familles immigrantes et monoparentales, étant donné que celles-ci sont très défavorisées et vulnérables. Ces familles vivaient une grande détresse, car la plupart n'avaient pas encore eu de diagnostic pour leur enfant et elles ne recevaient aucun service. Malgré une grande

précarité sur le plan financier, ces familles cherchaient à faire évaluer leur enfant par des cliniques privées, tant l'attente était insupportable et la situation vécue, intenable.

Un autre constat important : les coupures dans le réseau scolaire font mal. En effet, nous avons pu constater cette année une augmentation du nombre de familles qui nécessitaient nos conseils et notre soutien, car leur enfant vivait une situation très difficile à l'école, étant donné le manque de services. Les élèves intégrés en classe régulière étaient particulièrement affectés par ces coupures, étant donné qu'ils avaient eu à subir les contrecoups d'une diminution du nombre d'heures d'accompagnement qui leur était alloué. Dans certains cas, leur intégration était même remise en question.

Nous avons également été en mesure de constater que les familles n'étaient pas toutes automatiquement informées de l'existence du programme Soutien à la famille (budget alloué pour du répit) par leur CSSS (Centre de santé et de services sociaux). Également, de nombreux dossiers d'enfants ont été fermés par les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) au moment de l'entrée à l'école, laissant la prise en charge totale de ces enfants au réseau scolaire et ce, même s'ils continuaient clairement à avoir un grand besoin de services spécialisés. Nous avons aussi témoigné de la pression exercée par les CRDITED pour fermer les dossiers lorsque les parents n'étaient pas en mesure d'identifier clairement les besoins de leur enfant. Nous avons même été témoins de quelques cas pour lesquels aucun dossier n'avait été ouvert, puisque l'enfant nouvellement diagnostiqué était d'âge scolaire et qu'il était déjà pris en charge par le réseau scolaire.

Grâce aux commentaires des familles et aux suivis faits tout au long de l'année auprès de plusieurs d'entre elles, nous avons été en mesure de déterminer que l'accueil, les informations, les conseils, ainsi que l'aide offerts par le volet de soutien général d'ATEDM contribuent à outiller les familles, de sorte qu'elles se sentent moins démunies et davantage capables d'être des acteurs proactifs dans l'amélioration de l'état de leur enfant.

En 2013-2014, il y a eu au total 1 738 interventions effectuées au volet soutien général.

APPELS TÉLÉPHONIQUES

1 274

COURRIELS

372

RENCONTRES AU BUREAU

83

LETTRES D'APPUI

7

RENCONTRES À L'EXTÉRIEUR

2



INFORMATIONS CONCERNANT LES APPELS

TOTAL DE 1 274

PROVENANCE

Parents/fratrie **69 %**

CLSC **6 %**

Professionnels du gouvernement **6 %**

Professionnels du secteur privé **5 %**

Professionnels du milieu scolaire **4 %**

CPE/garderies privées **1 %**

CRDITED **1 %**

Étudiants **1 %**

Autres **7 %**

GROUPE D'ÂGE

0 à 4 ans **38 %**

5 à 11 ans **47 %**

12 à 17 ans **9 %**

18 à 34 ans **4 %**

35 à 64 ans **2 %**

65 ans et + **0 %**

LES SUJETS

Autisme en général **26 %**

Services d'ATEDM **16 %**

Réseau santé et services sociaux **15 %**

Réseau scolaire **11 %**

Problèmes médicaux/thérapies **7 %**

Finances **7 %**

Réadaptation **6 %**

Alimentation sans caséine, sans gluten **5 %**

Répît **4 %**

Autres **3 %**

Le dépannage alimentaire

Grâce aux denrées de Moisson Montréal et à plusieurs autres dons amassés par des bénévoles dévoués, ATEDM a distribué 62 paniers alimentaires et plusieurs cartes-cadeaux de supermarchés. Ce sont 190 personnes (31 familles à faibles revenus, 100 %) qui ont bénéficié d'un soutien par le biais du dépannage alimentaire. Certaines familles, qui avaient des besoins plus ponctuels, ont été référées vers des ressources alimentaires, ce qui leur a permis de développer une certaine autonomie face à leurs besoins.

FAMille et compagnie en vacances

Le programme FAMille et compagnie en vacances de la FAM (Fondation Autisme Montréal) a permis à 4 familles de l'Île de Montréal de bénéficier d'un hébergement gratuit pour un séjour de vacances dans un endroit de leur choix au Québec. Le 2^e volet, intitulé « Répit pour les aidants naturels », a permis à 20 familles supplémentaires d'avoir du répit. En collaborant avec la FAM, nous avons permis à 24 familles à faibles revenus (100 %) d'avoir accès à du répit de qualité que plusieurs d'entre elles n'auraient pu s'offrir autrement.

Le Centre de documentation

L'équipe d'intervention familiale a officiellement pris en charge le développement du Centre de documentation en commençant, cette année, à améliorer la structure d'emprunt. Le Centre représente souvent la porte d'entrée pour plusieurs parents, personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme), intervenants et étudiants, alors l'équipe s'assure d'être disponible en tout temps, même pour les personnes qui se présentent sans rendez-vous.

Pour répondre à l'un des objectifs de son plan d'action, AT-EDM a instauré une nouvelle politique d'emprunt au Centre de documentation, pour ainsi offrir un avantage à ses membres en règle. À compter de septembre 2013, les membres ont eu un accès gratuit aux emprunts, sans aucun dépôt nécessaire. Quant aux non-membres, ils devront dorénavant, en plus de laisser un dépôt, défrayer 1 \$ par article emprunté, par semaine. Le cumul des frais permettra d'éponger une partie des pertes. En cours d'année, nous avons fait l'acquisition de 14 nouveaux livres; la liste de tous nos documents est d'ailleurs disponible sur notre site Web.

Sur place, tous (membres et non-membres) ont accès à deux ordinateurs qui leur permettent de naviguer sur Internet et de créer des pictogrammes avec le programme Boardmaker (90 heures d'utilisation en 2013-2014).

En ce moment, le Centre de documentation compte 343 livres, 389 articles et 110 DVD sur des sujets variés (trouble du spectre de l'autisme, intervention, biomédical, témoignage, fiction).

TYPES D'USAGERS : TOTAL DE 140 DIFFÉRENTS

Parents et familles	50 %
Personnes présentant un TSA sans DI	38 %
Intervenants	11 %
Autres	1 %

SERVICES UTILISÉS : TOTAL DE 140

Articles et pochettes d'information gratuites	81 %
Prêts de documents (livres/DVD)	18 %
Autres	1 %

THÈMES DES POCHETTES D'INFORMATION DEMANDÉES : TOTAL DE 112

TSA sans DI	55 %
Nouveau diagnostic	23 %
Alimentation sans caséine, sans gluten	22 %



Le soutien aux étudiants

ATEDM est disponible pour soutenir l'apprentissage des étudiants, que ce soit pour offrir des informations ou des références par téléphone (35 appels), par courriel (85 courriels) ou en personne (9 rencontres). Ces derniers ont sollicité notre appui pour des projets de session, de recherches ou d'autres travaux d'équipe, pour trouver des formations ou des conférences reliées à l'autisme, pour connaître la mission et les services de notre organisme, pour découvrir les différents services du réseau public de la santé et de l'éducation, et pour obtenir des coordonnées d'établissements susceptibles d'accepter leurs demandes de stage ou de bénévolat dans le domaine de l'autisme. Ce soutien permet également à ATEDM de sensibiliser les étudiants à la cause de l'autisme, ce qui leur permet, à leur tour, de sensibiliser leur entourage.

VOLET - SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT - GARDIENNAGE

L'objectif du service d'accompagnement-gardiennage est de permettre aux familles d'avoir un accès facile à des accompagnateurs sélectionnés par ATEDM, que ce soit pour du répit ou de l'accompagnement individualisé plus spécifique à leurs enfants (intégration en garderie ou en milieu scolaire, transport, loisirs, activités culturelles, etc.). Ce service permet d'alléger le quotidien des parents, qui est en général assez mouvementé et épuisant, et il leur permet surtout de vaquer à leurs occupations et obligations (travail, frères et sœurs, etc.). Il permet en outre à la personne accompagnée de faire des activités diversifiées et stimulantes, de vivre de nouvelles expériences et de faire de nouvelles connaissances.

Le nombre de demandes reçues a augmenté de 22 %, cette année. Ces dernières étaient ponctuelles, régulières et souvent urgentes. Pour répondre à l'ensemble des demandes d'accompagnement en faisant des jumelages « accompagnateurs - familles » nous avons, tout au long de l'année, recruté 82 nouveaux accompagnateurs, venus s'ajouter à notre banque existante. Une formation de 3 heures leur a été offerte afin de leur donner les outils de base pour bien accomplir leur travail.

Au total, 443 demandes d'accompagnement-gardiennage ont été traitées au cours de l'année 2013-2014, soit une augmentation de 22 % par comparaison à l'année précédente.



COMMUNICATIONS LIÉES AU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT-GARDIENNAGE

931 appels



En plus des communications par téléphone, il y a eu 1 945 échanges par courriel.

En collaboration avec Zone Loisir Montérégie, ATEDM a émis 103 vignettes d'accompagnement touristique et de loisir pour des personnes ayant une déficience, soit une augmentation de 32 % par comparaison à l'année dernière. Ces vignettes permettent une gratuité aux accompagnateurs de jeunes âgés de plus de 12 ans pour accéder à plusieurs lieux et activités au Québec.

VOLET - SERVICE DE SOUTIEN AUX PERSONNES AYANT UN TSA SANS DI

La réalité à laquelle font face les personnes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) est demeurée la même en 2013-2014 et on dénote ainsi toujours un manque flagrant de services.

Au Québec, il n'y a aucun spécialiste professionnel dans le réseau public de la santé qui est mandaté pour effectuer une évaluation et poser un diagnostic de TSA (trouble du spectre de l'autisme) chez des personnes d'âge adulte. Cette année, un nombre très élevé d'appels était lié à cette problématique. Nous avons d'ailleurs dénoncé cette situation, qui est inacceptable et qui porte préjudice aux adultes, à l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et aussi par le biais d'un communiqué de presse dans les médias.

Pour les personnes présentant un diagnostic de TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle), tel que mentionné précédemment, l'accès à des services sociaux et de réadaptation est quasi inexistant. De nombreux appels nous parviennent des CSSS (Centres de santé et de services sociaux) qui reçoivent ces personnes et malheureusement, ces derniers n'ont rien à leur offrir et ils n'ont pas d'expertise auprès de cette clientèle complexe. De plus, une des principales difficultés des personnes présentant un TSA sans DI réside dans l'expression de leurs besoins. Comme elles ne parviennent pas à définir et à expliquer clairement leurs besoins, cela les amène souvent à se retrouver sans services. En ce qui concerne les rares personnes qui ont accès à des services de réadaptation, les adultes présentant un TSA sans DI et leur famille nous mentionnent que ceux-ci sont peu fréquents et souvent inadéquats. L'épuisement parental et la détresse des jeunes adultes qui en découlent sont réels. Nous

observons un nombre toujours croissant de personnes isolées, épuisées et vivant dans une grande précarité, avec des ressources financières très limitées. Certaines se retrouvent même en situation d'itinérance.

ATEDM, en plus du soutien téléphonique et en personne, a continué cette année à offrir gratuitement des activités aux personnes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle). Nous choisissons de ne pas imposer de frais pour ces activités, puisque nous sommes conscients que la majorité des personnes qui y participent vivent avec de très faibles revenus, soit la solidarité sociale (environ 900 \$ par mois). Ce qui suit décrit les activités offertes aux personnes présentant un TSA sans DI de 16 ans et plus et à leur famille.

Les Soirées TSA sans DI

ATEDM organise des rencontres de soutien pour les personnes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) et leurs proches. Ces rencontres se tiennent un vendredi soir tous les 2 mois environ et elles ont lieu simultanément dans 2 pièces séparées. Une rencontre regroupe nos participants alors que l'autre regroupe les parents, ce qui offre à chacun la possibilité d'échanger plus librement. Le taux de participation se maintient depuis plusieurs années à environ 30 à 40 personnes (adultes et parents/entourage) par soirée. Ces rencontres permettent à l'ensemble des personnes présentes de pouvoir créer des liens et de discuter de leurs préoccupations avec des personnes vivant une situation similaire à la leur. Au total, 42 différents adultes ayant un TSA sans DI ont participé à cette activité au cours de l'année.

Les Sorties culturelles

Depuis plusieurs années maintenant, diverses sorties culturelles sont offertes aux jeunes adultes/adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle). Ces activités leur offrent une belle occasion de socialiser et de briser leur isolement. Ces dernières se déroulent une fois par mois, les samedis après-midis. ATEDM propose 12 sorties culturelles pendant l'année. En 2013-2014, nous avons notamment visité le Musée des ondes Émile Berliner, l'exposition sur les effets spéciaux à la Cinémathèque québécoise et la Station d'épuration des eaux usées de la Ville de Montréal. Les participants ont également pu profiter d'activités de plein air, telles que les glissades du Mont-Royal, ils ont pu jouer des percussions lors du festival Présence autochtone et jouer aux quilles. Le pique-nique annuel réunissant nos participants et leur famille, qui a été organisé en avril, a connu un vif succès. Il a été suivi par la marche annuelle pour l'autisme, une activité de mobilisation et de sensibilisation organisée par ATEDM.

Le nombre d'activités offertes serait moins élevé sans la participation bénévole d'un parent, M. Paul Sénécal, qui a une fois de plus assumé l'accompagnement de 7 sorties, cette année. Les sorties ont suscité un bel intérêt, avec en moyenne 13 participants par activité, et 33 personnes différentes y ont participé pendant l'année.

Les Soirées cinéma-maison

Animées par Emma-Flore Paré-Chouinard depuis maintenant 3 ans, les Soirées cinéma-maison, organisées par ATEDM et financées par la FAM (Fondation Autisme Montréal), ont

permis à 12 personnes différentes de se réunir une fois par mois, dans notre maison de répit La Maissonnette. Après avoir choisi un film et partagé un repas, les participants visionnent ce film et discutent ensuite de celui-ci (appréciation, partage d'opinions sur le sujet, etc.). Ces soirées offrent une occasion aux participants de pratiquer leurs habiletés communicationnelles dans un environnement sécurisant. Les habiletés acquises dans le cadre de ces soirées peuvent ensuite être généralisées à d'autres situations sociales. Grâce à cette activité, certains participants ont réussi à créer des liens entre eux.

Les Après-midis jeux de société

Après avoir été développés en janvier 2013, les Après-midis jeux de société se sont poursuivis au cours de l'année 2013-2014 et ils ont suscité l'intérêt des jeunes adultes/adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle). L'activité a regroupé en moyenne 13 participants assidus à chaque mois. Elle s'est déroulée dans un lieu public, au café l'Escalier, ce qui a permis aux participants de pratiquer leurs habiletés sociales dans un contexte « naturel ». Nous mettons à la disposition des participants une vingtaine de jeux et ceux-ci sont invités à apporter les leurs. D'ailleurs, suite à une démarche faite auprès de Renaud-Bray, nous avons reçu un don de jeux de société. Dans un contexte ludique et inclusif, les personnes se regroupent en équipe, en fonction des intérêts de chacun. Notre intention était de rendre les participants plus autonomes, sans supervision dans le cadre de cette activité, toutefois, l'arrivée régulière de nouvelles personnes à chaque mois rend difficile l'absence d'une intervenante.

Une nouvelle page Facebook TSA sans DI

L'idée d'élaborer un site Web destiné spécifiquement aux adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) a été transformée en cours d'année 2013-2014. Il était beaucoup plus simple et fonctionnel de créer un lieu d'échanges et de rencontres via une page Facebook, ce que nous avons fait. Nous avons donc mis en place la page Facebook « TSA te dit? ». Il s'agit d'un « groupe secret », ce qui signifie qu'il est accessible sur autorisation et que le fil des conversations ainsi que les publications sont uniquement visibles pour les adhérents (amis) et les intervenantes d'ATEDM.

La page Facebook a réuni 32 participants et a permis à ceux-ci d'échanger sur des sujets variés, tels que leurs intérêts, l'actualité, leurs préoccupations liées à leur diagnostic et autres. La page « TSA te dit? » est donc devenue un lieu d'échanges important pour les adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) et elle rejoint de nouvelles personnes, qui ne participent pas nécessairement aux autres activités offertes. Elle offre la possibilité aux adultes qui participent à nos activités de concrétiser des liens établis à d'autres occasions. Pour beaucoup d'entre eux, Facebook représente non seulement le type d'échanges sociaux qu'ils privilégient, mais également souvent l'unique plateforme sociale avec laquelle ceux-ci se sentent à l'aise. La page « TSA te dit? » permet de répondre aux besoins de plusieurs adultes qui souhaitent ressentir une appartenance à un groupe, s'exprimer en toute confidentialité et entretenir quotidiennement des relations sociales.

Ateliers-théâtre axés sur le développement des habiletés sociales

Pour faire suite à un projet pilote d'ateliers-théâtre, durant la période estivale 2013, la mise en place de 2 sessions d'Ateliers-théâtre (automne 2013 et hiver 2014) a pu se concrétiser grâce au soutien financier du Programme d'aide en loisir. Ce programme d'envergure provinciale est une initiative du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et il est géré régionalement de façon conjointe par Sport et Loisir de l'Île de Montréal et AlterGo.

Les Ateliers-théâtre ont été mis en place pour tenter de répondre aux demandes/besoins des adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) afin de travailler leurs habiletés sociales dans un contexte sécurisant et amusant. Ils représentent une occasion de travailler l'estime de soi, de mieux savoir exprimer ses émotions et d'améliorer ses interactions avec son entourage. Comme les habiletés sociales représentent souvent un domaine avec lequel ces adultes ont beaucoup de difficulté, les ateliers leur offrent la possibilité de les mettre en pratique afin de prendre conscience de leurs forces et de leurs lacunes.

L'activité, mise sur pied par Céliane Trudel (intervenante communautaire et comédienne professionnelle), a abordé différents thèmes, tels que les expressions faciales, le langage corporel, la gestion de l'anxiété et de la colère, la reconnaissance de ses propres émotions et de celles des autres, les cercles d'intimité, etc. Au cours des ateliers, les participants étaient amenés à réfléchir à ces différentes habiletés et à les explorer, puis à tenter de les mettre en pratique dans des improvisations basées sur la vie de tous les jours. Les séances ont été animées par Céliane Trudel, Madeleine Séguin et Nathalie Boulet.

Sept participants se sont inscrits à la session d'été 2013 (projet pilote), 7 personnes ont participé à la session d'automne 2013 et 5 ont participé à la session d'hiver 2014. Sur les 7 personnes qui ont participé à la session d'été, 3 personnes se sont réinscrites à la session d'automne et 2 personnes ont manifesté leur intérêt à participer à une autre session plus tard, leur horaire ne leur permettant pas de s'inscrire. Au cours de la session d'été, 8 ateliers d'une heure et demie ont été donnés. Suite à cette session pilote, les commentaires des participants, recueillis par le biais d'un questionnaire et d'une discussion de groupe, ont été pris en compte et certaines modifications ont été apportées, tant au niveau des activités que de l'horaire. Les sessions d'automne et d'hiver ont compté 8 séances de 2 h. Une auto-évaluation des habiletés sociales a été remplie par les participants au début et à la fin de chacune des sessions.

Dans l'ensemble, nous avons fait deux constats :

- 1 - 50 % des participants ont perçu une amélioration au niveau de leurs habiletés sociales;
- 2 - 50 % des participants ont pris conscience de leurs difficultés en matière d'habiletés sociales.

Évaluation des services TSA sans DI

Durant l'année 2013-2014, nous avons répondu aux demandes ressorties lors de l'évaluation des services qui avait été faite pour la première fois en 2013-2014.

Nous avons notamment :

- instauré une activité de socialisation lors des Soirées TSA sans DI;
- effectué une activité de bénévolat à Moisson Montréal avec des participants;
- trouvé du financement pour l'élaboration de l'activité Ateliers-théâtre;
- informé régulièrement les participants des autres activités de l'organisme, telles que les actions de revendication.

Nous avons également amélioré la présentation de notre « In-folettre » afin d'offrir un outil de communication plus efficace à nos participants.

Dans l'objectif de poursuivre l'évaluation des activités de façon plus régulière, des modifications ont été apportées au questionnaire d'évaluation permettant d'obtenir ainsi des informations plus précises. De plus, ces évaluations ont été complétées par des collectes d'informations sur le terrain, lors des différentes activités et aussi lors de discussions informelles. Au total, 24 participants (sur une cinquantaine qui participent régulièrement aux activités) et 16 parents ont répondu au sondage, soit une augmentation de 41 % pour les participants et de 100 % pour les parents, en comparaison à l'année dernière. Parmi les participants, 63 % des répondants sont des hommes et 71 % sont âgés de 18 à 40 ans, ce qui est représentatif de la communauté desservie. Contrairement à l'an passé, où seulement 33 % des participants ayant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) avaient répondu correctement aux questions concernant la mission de l'organisme, cette année, 79 % d'entre eux y ont répondu correctement. Il y a donc eu un travail de fait qui donne des résultats positifs sur l'appartenance des membres à ATEDM.

Toujours selon le sondage, nous constatons que nos participants sont socialement isolés. À ce sujet, les témoignages des parents est particulièrement frappant. Plus de 50 % d'entre eux affirment que leurs enfants participent seulement une fois par année à des activités qui ne sont pas organisées par ATEDM. En outre, 20 % des participants affirment ne jamais participer à des activités sociales en dehors des activités d'ATEDM. Parallèlement, on remarque que la communication via Internet est davantage utilisée par nos participants que tout autre moyen d'échanges.

En ce qui concerne l'appréciation des activités d'ATEDM, les résultats sont très positifs dans l'ensemble. Au total, 83 % des répondants pensent que les activités proposées aux jeunes adultes/adultes présentant un TSA sans DI leur permettent de se sentir moins isolés et ils ont davantage le sentiment d'être mieux compris. Certains parents ont exprimé le désir que les Soirées TSA sans DI soient plus structurées et organisées autour de thématiques spécifiques, de manière à mieux orienter les discussions et à faire ressortir des solutions concrètes à leurs problématiques.

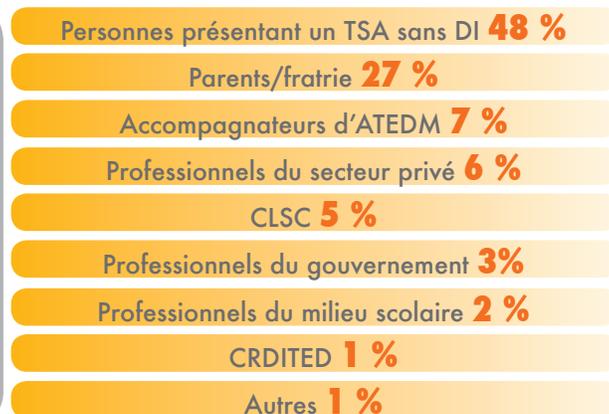
La réalité observée sur le terrain et dans les sondages nous démontre malheureusement une fois de plus l'épuisement important que vivent les familles et les participants face à leur situation et au manque de ressources.

Au total, 2 414 interventions ont été effectuées durant l'année 2013-2014, au volet de soutien aux personnes ayant un TSA sans DI, soit une augmentation de 54 % par comparaison à l'année précédente.

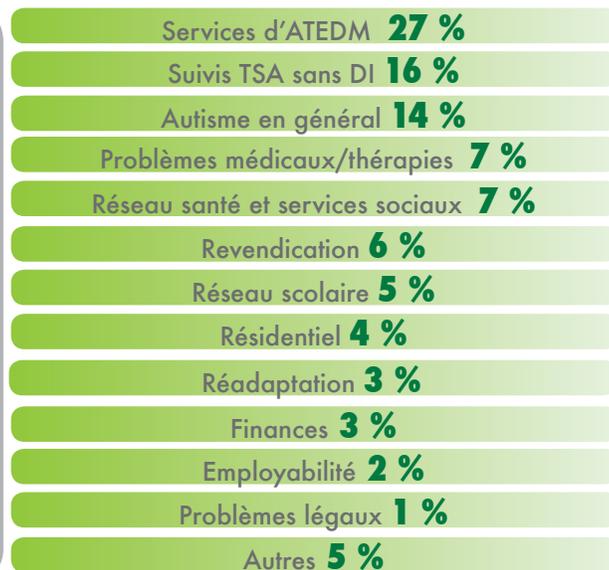


INFORMATIONS CONCERNANT LES APPELS TOTAL DE 907

PROVENANCE



LES SUJETS



VOLET - SERVICE D'INTERVENTION AUX CRISES

L'année 2013-2014 s'est démarquée de par la nature et l'intensité des services que nous avons dû coordonner au service d'intervention aux crises. Elle s'est révélée être encore plus mouvementée que les années précédentes. Nous avons

constaté à maintes reprises que le réseau public de la santé et des services sociaux était dans l'incapacité de répondre aux situations de crise et aux urgences. Cette incapacité s'est manifestée à plusieurs niveaux, ce qui n'a fait qu'aggraver la détresse des familles. Les listes d'attente sans fin pour des services inexistants, dans un contexte d'absence de développement de services, d'expertise et d'investissements, ne laissent présager rien de rassurant pour l'avenir. Les familles, déjà isolées, se retrouvent ainsi abandonnées par ceux qui sont mandatés pour les soutenir et répondre aux situations de crise. Malheureusement, les urgences sociales demeurent sans réponse. Quant à la prévention, c'est un concept qui semble avoir disparu complètement du discours du réseau public.

Par conséquent, le milieu communautaire est de plus en plus interpellé par les CSSS (Centres de santé et de services sociaux) et les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) comme dispensateur de services en situation d'urgence. Le réseau public nous demande d'offrir précisément les services que lui-même devrait dispenser. Du côté des CRDITED, des services rapides et/ou intensifs pour les situations d'urgence demeurent toujours un mythe. Nous avons été témoins de ce phénomène, autant pour les services de réadaptation, résidentiels, de dépannage et de répit spécialisé que pour les services socioprofessionnels. De plus, l'obligation des CRDITED de ne répondre qu'à un premier service (dans un délai qui se révèle toutefois très long) ne permet pas de régler des dossiers qui sont souvent très complexes. Par conséquent, les familles et les personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) doivent vivre avec des services fragmentés et ce, même en situation de crise. Les intervenants du réseau public semblent tout aussi étonnés que le milieu communautaire par la lourdeur administrative avec laquelle ils doivent composer et du peu de soutien et de services que les familles et personnes autistes reçoivent. De ce fait, la détresse humaine que nous avons constatée au cours de la dernière année au service d'intervention aux crises est troublante et déplorable.

Le service d'intervention aux crises a pu venir en aide à ces personnes grâce à un budget de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, ce qui a permis d'aider les familles en situation de crise. Suite à plusieurs années, de revendications auprès de l'Agence, ce budget est finalement devenu récurrent cette année, en juillet 2013. Nous tenons aussi à mentionner l'aide financière apportée par la Fondation pour les enfants Le Choix du Président, par la Fondation Autisme Montréal (FAM) et par Répit-Québec dans plusieurs dossiers. Deux employées d'ATEDM se sont partagé les tâches liées à ce service, soit la responsable de l'intervention familiale, à temps plein, et l'intervenante familiale et communautaire, à temps partiel, ceci sans tenir compte du soutien et de l'accompagnement inestimables offerts par la présidente, M^{me} Carmen Lahaie.

Évidemment, le service d'intervention aux crises maintient comme objectif de répondre le plus rapidement possible aux situations d'urgence qui se présentent. Le service agit en deux temps. Initialement, il est essentiel de faire en sorte que les services offerts par ATEDM empêchent une détérioration de la situation de crise et qu'ils puissent assurer la sécurité physique de la personne présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme)



Mobilisation bureau Pauline Marois 16 octobre 2013

et de sa famille. Dans un deuxième temps, il faut identifier les déclencheurs des situations de crise et les facteurs psychosociaux liés à la personne présentant un TSA, mais aussi ceux de sa famille de façon à mieux comprendre les besoins de chacun et à mettre ainsi en place des interventions/thérapies répondant à leurs besoins.

En 2013-2014, au total, 105 personnes (58 adultes, 22 adolescents et 25 enfants) ont été desservies, par comparaison à 102, l'année dernière. Le nombre de personnes aidées est donc comparable à celui de l'année dernière. Toutefois, le nombre d'interventions posées ainsi que l'organisation et la supervision qui ont été mises en place pour répondre à l'ensemble des besoins ont augmenté de près de 20 %. Ce qui suit résume certains faits qui méritent d'être mentionnés.

- Il est primordial de noter que le service d'intervention aux crises a répondu à 25 demandes d'hébergement d'urgence auxquelles le réseau de la santé et des services sociaux ne parvenait pas à répondre et ce, pour des périodes de temps variées;
- 20 % des personnes aidées étaient en situation de crise parce qu'elles n'avaient pas de diagnostic officiel;
- 63 % des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) d'âge scolaire éprouvaient des problèmes à l'école, principalement en ce qui concerne des suspensions scolaires;
- 9 % des dossiers ont nécessité une prise en charge par ATEDM pour un suivi médical;
- 24 % des familles étaient en situation de crise parce qu'elles n'avaient pas de services/activités (camp de jour estival, répit, relâche scolaire, etc.), à différentes périodes dans l'année;
- 11 % des familles étaient suivies par la DPJ (Direction de la protection de la jeunesse);

- 8 % des personnes aidées avaient des problèmes avec la justice;
- 15 % des familles se sont retrouvées au service d'intervention aux crises d'ATEDM, parce que leur enfant n'avait pas de programme de jour à temps plein, après avoir terminé son parcours scolaire;
- 20 % des parents aidés éprouvaient des problèmes de santé physique et 26 %, des problèmes de santé mentale.

Voici également des faits importants à souligner :

- 54 % des personnes aidées n'avaient aucun lien avec un CRDITED (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) au moment où elles ont communiqué avec ATEDM pour la première fois;
- 34 % des personnes aidées ne recevaient aucun service d'un CSSS (Centre de santé et de services sociaux) lorsqu'elles ont initialement communiqué avec ATEDM et celles qui en recevaient, bénéficiaient principalement du programme Soutien à la famille;
- 32 % des personnes aidées n'avaient aucun lien avec l'un ou l'autre des services publics (CRDITED et CSSS).

En ce qui concerne les 35 personnes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle) qui ont reçu notre aide, 80 % étaient des adultes et :

- 50 % d'entre elles éprouvaient des problèmes de santé mentale (dépression, anxiété, obsessions accaparantes, etc.);
- 32 % d'entre elles ont bénéficié d'une thérapie individuelle.

Au total, 47 personnes ont reçu des services d'accompagnement offerts par 68 accompagnateurs d'ATEDM, qui avaient comme tâches principales, non seulement l'accompagnement, mais aussi l'intervention comportementale, les apprentissages de la vie quotidienne, les loisirs et le répit. Également, tout au long de l'année, nous avons collaboré avec les professionnels suivants : la D^{re} Diane Munz MD, le D^r Erwin Newmark, la D^{re} Margaret O'Byrne, le D^r Leslie Klein, la D^{re} Marie-Hélène Prud'homme, la D^{re} Nathalie Desormeaux, M^{me} Ginette Bernier et M^{me} Geneviève Labelle, ce qui a permis d'obtenir des évaluations et/ou des suivis psychologiques individuels.

Dans la plupart des dossiers, diverses problématiques étaient présentes simultanément dans la vie des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et de leur famille. En ce qui concerne les difficultés liées à l'autisme, les problèmes qui revenaient fréquemment étaient les suspensions scolaires et/ou la fréquentation scolaire à petite échelle et les troubles de comportement, tels que l'agressivité, les comportements destructeurs et provocateurs, l'hyperactivité et les troubles du sommeil. Nous avons aussi constaté que l'éveil à la sexualité

engendrait beaucoup de troubles du comportement chez plusieurs jeunes. De plus, l'isolement et l'épuisement parental, le manque de services de santé pour la clientèle, les listes d'attente et le manque de services spécialisés (tant au niveau du répit et de la réadaptation que des services résidentiels et socioprofessionnels) étaient des problématiques récurrentes. Par ailleurs, plusieurs familles étaient aux prises avec des problèmes juridiques et dans certains dossiers, nous retrouvons la présence de la DPJ (Direction de la protection de la jeunesse) ou du Curateur public.

Les personnes aidées devaient parallèlement faire face à de multiples autres problèmes psychosociaux importants, tels que la pauvreté extrême, les problèmes de logement, la présence de maladies graves nécessitant des traitements longs et ardues et des problèmes de santé physique ou mentale chez les parents, pour n'en nommer que quelques-uns.

En ce qui concerne les adultes présentant un TSA sans DI (trouble du spectre de l'autisme sans déficience intellectuelle), nous avons pu constater que l'accès aux services est de plus en plus inaccessible. Ces personnes déjà très marginalisées qui, pour la plupart, vivent sous le seuil de la pauvreté avec très peu de ressources de soutien ne peuvent que s'adresser au secteur privé pour obtenir un diagnostic, puisque ce service n'existe plus dans le secteur public. Sans diagnostic, l'accès aux services est tout simplement impossible. L'absence de services de soutien et d'accompagnement dans le réseau public, ainsi que le manque d'expertise, de ressources et de services pour aider cette clientèle représentent une problématique qui ne peut être ignorée. Les difficultés fréquemment observées chez cette clientèle sont l'absence d'un diagnostic officiel, la non-compréhension de l'autisme, d'importantes difficultés pour s'organiser dans la vie quotidienne, des capacités inégales dans les apprentissages à la vie autonome, la pauvreté extrême, les problèmes de logement, les problèmes avec la justice, les troubles graves du comportement et chez certaines personnes, des problèmes de santé mentale et même de l'itinérance.

Cette année, plus que jamais, les services offerts aux familles et aux personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) par le service d'intervention aux crises ont nécessité un suivi individualisé et constant. Les intervenantes d'ATEDM ont dû demeurer sur appel et ce, presque 24 heures sur 24, particulièrement en ce qui concerne le nombre élevé d'hébergements d'urgence offerts. Évidemment, nous avons sollicité la collaboration des établissements publics et des cliniques privées, afin de mettre en place des solutions et des services temporaires ou permanents. Pour l'ensemble des dossiers, nous avons travaillé en collaboration avec 149 instances différentes, gouvernementales ou du secteur privé. En ce qui a trait à la défense des droits, plusieurs accompagnements auprès des établissements publics ont été nécessaires, que ce soit pour l'obtention d'un diagnostic, de services de réadaptation, de services de répit, d'un suivi médical, de services scolaires ou autres. Dans plusieurs dossiers, nous sommes même devenus l'intervenant principal de la personne présentant un TSA et/ou de sa famille.

Les statistiques suivantes constituent un indicateur du nombre et de la nature des demandes, des appels reçus ainsi que des interventions posées. Ainsi, 4 896 interventions ont été posées en 2013-2014, soit une augmentation de 19 % par comparaison à l'année précédente.

APPELS TÉLÉPHONIQUES	3 071
COURRIELS / TÉLÉCOPIES	1 405
RENCONTRES AU BUREAU	305
LETTRES D'APPUI	58
RENCONTRES À L'EXTÉRIEUR	57



INFORMATIONS CONCERNANT LES APPELS TOTAL DE 3 071

PROVENANCE

Accompagnateurs d'ATEDM	54 %
Parents	25 %
CRDITED	5 %
CLSC	4 %
Personnes présentant un TSA sans DI	4 %
Professionnels du secteur privé	3 %
Professionnels du milieu scolaire	3 %
Professionnels du gouvernement	2 %

GROUPES D'ÂGE

0 à 4 ans	1 %
5 à 11 ans	22 %
12 à 17 ans	27 %
18 à 34 ans	46 %
35 à 64 ans	4 %
65 ans et +	0 %

LES SUJETS

Accompagnement	41 %
Problèmes médicaux/évaluations/thérapies	13 %
Réseau santé et services sociaux	10 %
Réadaptation	7 %
Réseau scolaire	7 %
Troubles graves du comportement	6 %
Suivis TSA sans DI	5 %
Services d'ATEDM	4 %
Finances	3 %
Problèmes légaux	2 %
Autres	2 %



Electra Dalamagas
Responsable de
l'intervention familiale



Nathalie Boulet
Intervenante familiale et
communautaire



Marie-Claude Barbier
Intervenante
communautaire



Nicole Dessureault
Intervenante familiale



Céliane Trudel
Intervenante
communautaire



Madeleine Séguin
Intervenante
communautaire

Nos collaborateurs

Au fil des ans, ATEDM a su développer un réseau solide de collaborateurs et de partenaires en provenance du milieu communautaire, ainsi que du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation et du loisir. Qu'ils soient des partenaires financiers, des partenaires directs, des partisans de la cause, des sources de références ou autres, ces derniers sont essentiels à l'avancement d'un organisme comme le nôtre. Nous pouvons également constater que le fait de travailler en concertation avec ces partenaires permet de répondre à un objectif de notre plan d'action, qui est de sensibiliser plusieurs milieux et de nouvelles personnes à l'autisme.

VOICI UNE LISTE DES PARTENAIRES AVEC LESQUELS L'ÉQUIPE D'ATEDM A COLLABORÉ AU COURS DE L'ANNÉE 2013-2014.

- Action main-d'œuvre
- Aéroports de Montréal (ADM)
- Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AQRIPH)
- AlterGo
- Association de Montréal pour la déficience intellectuelle (AMDI)
- Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées du Québec (AMEIPH)
- Associations régionales en autisme
- Café L'Artère
- Cégep du Vieux Montréal (CVM) : Projet Interordres et Centre de recherche pour l'inclusion scolaire et professionnelle des étudiants en situation de handicap (CRISPESH)
- Centre Gold
- Centre Montréalais de l'Autisme
- Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)
- Commission Scolaire Lester B. Pearson
- Corporation L'Espoir
- Direction de la protection de la jeunesse (DPJ)
- D^{re} Diane Munz MD
- D^{re} Margaret O'Byrne
- D^{re} Marie-Hélène Prud'homme
- D^{re} Nathalie Desormeaux
- D^r Erwin Newmark
- D^r Leslie Klein
- École À pas de géant
- École Irénée-Lussier et Annexe
- École John-F.-Kennedy
- École Le Sommet
- École Le Tournesol
- École Peter Hall
- Fédération québécoise de l'autisme (FQA)
- L'Escalier Café-Bar
- M^{me} Geneviève Labelle
- M^{me} Ginette Bernier
- M^{me} Julie Couture
- M^e Julius H. Grey
- Ménard, Martin avocats
- Mouvement Personnes Handicapées pour l'Accès aux Services (PHAS)
- Promotion Intervention en Milieu Ouvert inc. (PIMO)

- Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'Île de Montréal (RUTA)
- Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal (RIOCM)
- Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED)
- Sans Oublier le Sourire (SOS)
- Service de police de la Ville de Montréal (SPVM)
- Service de sécurité incendie de Montréal (SIM)
- Service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves ayant un TED Région de Montréal - CS francophones
- Solidarité de parents pour personnes handicapées (SPPH)
- Village du Père Noël
- Ville de Montréal
- Zone Loisir Montérégie

À CELA S'AJOUTENT D'AUTRES ORGANISMES MEMBRES DES TABLES ET COMITÉS SUIVANTS :

- Comité des locataires du Centre de services communautaires du Monastère (CSCM)
- Comité de vérificateurs d'admissibilité Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées (PACL)
- Table d'accompagnement de Montréal
- Table de concertation service de garde
- Table justice DI-TED de Montréal
- Table Régionale des Organismes Communautaires et Bénévoles de la Montérégie (TROC-Montérégie)
- Table Régionale des Organismes Communautaires du Centre-du-Québec/Mauricie (TROC-CQM)
- Table régionale programmes services DI-TED (déficience intellectuelle - troubles envahissants du développement)

NOS COLLABORATEURS ET PARTENAIRES FINANCIERS

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
- Arrondissement Villeray - Saint-Michel - Parc-Extension
- Centre de formation populaire (CFP)

Marche pour l'autisme 27 avril 2013



- CRDITED de Montréal
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
- Centre de réadaptation Miriam
- Centre des organismes communautaires (COCO)
- CLSC Montréal-Nord
- Centre jeunesse BATSHAW
- Commission Scolaire de Montréal (CSDM)
- CSSS Ahuntsic - Montréal-Nord
- CSSS de la Pointe-de-l'île
- CSSS de St-Léonard et de St-Michel
- CSSS Jeanne-Mance
- École de l'Étincelle
- Fondation les petits trésors
- Fondation pour les enfants Le Choix du Président
- Fondation Yvon Lamarre
- M^{me} Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
- Université du Québec à Montréal - Éducation et Formation Spécialisée (UQÀM)

NOS PARTENAIRES FINANCIERS OU DONATEURS

- Atrium le 1000
- Autruche
- AVIS
- Centraide du Grand Montréal
- Centre d'amusement familial Le Cache-à-l'eau
- Cinéma Cineplex Odeon / Quartier Latin
- Club de hockey Canadien inc.
- COOP Hydro-Québec
- Député de Rosemont - La Petite-Patrie, M. Alexandre Boulerice
- Écomuséum - Société d'histoire de la vallée du Saint-Laurent
- Exporail
- Fondation Autisme Montréal (FAM)
- Fondation Enfant Autisme
- Fondation Ultramar / Énergie Valero Inc.
- Hôtel Delta Montréal
- Ivanhoé Cambridge
- Les Grands Explorateurs
- M^{me} Marie-Claire Gascon
- Ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, M^{me} Véronique Hivon
- Moisson Montréal

- M. Marc-André Lemire, directeur du Québec Canadian Tire coupon collectors club
- Pointe-à-Callière, Musée d'archéologie et d'histoire de Montréal
- Renaud-Bray
- Restaurants Au Vieux Duluth Inc.
- Zoo de Granby

NOS COMMANDITAIRES

- Analyse Aquasource 2000
- Autism Speaks Canada
- Centre Hyperbare de l'île
- Chenail Fruits et Légumes
- Clinique ASD Montréal
- Club de Golf de l'île de Montréal
- Coopérative de solidarité Espace-Temps
- FDMT, matériel éducatif et outils sensoriel
- Envirokids
- Eska
- Finandicap
- GoGo Quinoa
- Idéo picto
- JS Party
- Piano Art
- RNETED
- Restaurant Garde Manger
- Solution sensée
- Studio de danse KMK
- The big blue hug

SUBVENTIONS PROVINCIALES

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal - Programme de Soutien aux Organismes Communautaires
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport - Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées (PACL) et Programme d'aide en loisir pour les personnes vivant avec une limitation fonctionnelle (PAL)
- Députés provinciaux de Mercier M. Amir Khadir, d'Hochelaga-Maisonneuve M^{me} Carole Poirier, d'Outremont M. Raymond Bachand - Programme de Soutien à l'action bénévole

SUBVENTIONS FÉDÉRALES

- Service Canada - Emploi d'été Canada

SUBVENTIONS MUNICIPALES

- Ville de Montréal - Aide financière aux OBNL locataires dans des immeubles non résidentiels imposables, oeuvrant dans les domaines de l'art et de la culture, du développement social et communautaire ou du sport et des loisirs

Les bénévoles d'ATEDM

L'intérêt pour la cause de l'autisme augmente et la grande famille d'ATEDM s'agrandit! Nous avons vu le nombre de bénévoles impliqués au sein de notre organisme augmenter de façon importante au cours des dernières années. En 2010-2011, nous avions 28 bénévoles et cette année, nous pouvons en compter 86, soit une augmentation importante de 207 %.

Majoritairement des membres d'ATEDM, qu'ils soient administrateurs, parents, utilisateurs de services, accompagnateurs ou partisans de la cause, nos bénévoles participent à la vie associative de l'organisme. Ils sont présents dans l'organisation et la tenue des différents événements et actions de revendication. Ils soutiennent l'équipe à plusieurs niveaux tout au long de l'année. Qu'ils donnent un peu ou beaucoup de leur temps, tous nos bénévoles ont à cœur le fait de défendre les droits collectifs des personnes présentant un TSA (trouble du spectre de l'autisme) et de leur famille, tout en faisant avancer la cause.

Ce sont donc **86 bénévoles** qui ont aidé ATEDM à l'atteinte de sa mission en soutenant l'équipe avec **2 110 heures de bénévolat** en 2013-2014.

CARMEN LAHAIE	Conseil d'administration	1067
JEAN PIERRE GAGNÉ		198
CHANTAL PIVIN		103
MARIE-CLAIRE GASCON	Conseil d'administration	96
DENISE PAIEMENT		72
MARYSE BAILLARGEON	Conseil d'administration	27
SONIA DUPONT		25
PAUL SENECAL		25
JACOB THÉANO		25
DANIEL VACHON	Conseil d'administration	25
ROXANE THÉANO		19
SYLVIE MOUNA	Conseil d'administration	17
ARIEL GUBERMAN	Conseil d'administration	14
LORIS ETHIER		13
NOÉMIE LAHAIE		13
GINETTE BERNIER	Conseil d'administration	11
MICHEL HAMMOND		11
JONATHAN HOULE		11
MÉLANIE JOLICOEUR		11
LUC LABELLE		11
JULIE CHAMPAGNE		10
AURÉLIE PAQUET		10
ANNE-SOPHIE THOMAS		10
GENEVIÈVE DE MONTGAILLARD		9
MARIE-EVE LAURENDEAU	Conseil d'administration	9
ISABELLE ATKINS		7
JACQUELINE BASSINI		7
RAFAEL DESSUREAULT		7
MATHIEU DUVAL		7
SAREL ETHIER		7
MARIE-PIER FERLAND		7

SYLVIE GAGNON-GOUPIL	7	
NICOLE GASCON	7	
SYLVAIN GASCON	7	
BRUNO GAUDET	7	
LISE GIROUX	7	
ÉMILE GOUPIL	7	
VIVIANNE LABRECQUE	7	
JOËLLE LAUZON	7	
GENEVIÈVE PERRAS	7	
JEAN-MAX BAPTISTE	6	
JEAN-SIMON LABROSSE	6	
ELIE SURPRISE	6	
EVE BERGERON	5	
JANIK ROCHON	5	
DIANE BEAUDET	4	
MONIQUE CHICOINE	4	
GILLES CORMIER	4	
LADJI DIAKITE	4	
STÉPHANIE FAUCHER	4	
MAR CETTE FIRMIN	4	
MARIE-PHILIPPE FRANCOIS	4	
CHANTAL GOSSELIN	4	
SARAH-CLAIRE HUXLEY	4	
ÉRIC LAUZON	Conseil d'administration	4
CHANTAL LEGRIS		4
CARMEN MATA		4
ROSE-MIRELÈNE MÉNARD		4
CARL MILOT		4
JEANNE MILOT		4
LÉONIE MILOT		4
M ^{ME} MILOT		4
GINETTE NADEAU		4
HÉLÈNE ST-PIERRE		4
SERGE TREMBLAY		4
DOMINIQUE TUTINO		4
VÉRONIQUE BÉLANGER		3
JEAN CHAGNON		3
MEHDI CHUBIN		3
MICHEL COSSETTE		3
JULIE CÔTÉ		3
FRANCINE DUCHESNE		3
MYRDAL FIRMIN		3
MARIE-ROSE FORESTAL		3
PAOLO GUDINO		3
JEANNINE MALO		3
VALERIA SAFONOVA		3
ALEXANDRE THÉRIAULT		3
D.H. ALBERTS		2
FIRMINA FIRMIN		2
ANTONIO LEO		2
ANDRÉANNE PROTEAU DUPONT		2
DUNCAN ROBERTSON		2
ROGER SUPPA		2
ROMANE THÉANO		2
ALAIN HOULE		1

Des témoignages

et des commentaires recueillis par des sondages auprès de nos membres

Témoignages sur l'expérience « Enfants en première »

La qualité de l'accueil et l'écoute de tous les intervenants ont fait de cette expérience un moment agréable et le plus détendu qu'il est possible. Il nous a permis de constater ce qui devra être « travaillé » et « préparé » dans l'éventualité d'un voyage en avion.

Daniel V., père de Benjamin, membre et bénévole

Ce fut une magnifique journée qui restera gravée dans la mémoire de tous les participants, surtout les enfants, qui sont revenus non seulement avec de beaux souvenirs, mais également avec une casquette arborant le logo « Enfants en première » et un modèle réduit de l'avion Airbus 330 comme souvenirs palpables. En tant que parent, je suis reconnaissante envers ADM d'avoir pris cette belle initiative pour aider les enfants atteints d'un TSA à démystifier l'aéroport.

Nicole D., parent et intervenante



Assemblée générale

annuelle 11 juin 2013



Commentaires sur le Service de répit estival

- ATEDM, c'est un très bon organisme. Il aide les parents avec leurs enfants. Je lève mon chapeau à l'organisme.
- My son goes every year and I do really feel confident about the care for him at the camp. Thank you.
- Bon service. Il serait encore mieux si on avait plus de semaines de camp.
- Ce camp est génial. Sophie adore le camp. Il faut seulement que ça clique entre elle et son accompagnatrice.

Commentaires sur les Ateliers-théâtre

- Avant de commencer les ateliers, je m'étais déjà beaucoup amélioré, depuis l'adolescence, dans le domaine des habiletés sociales. Par contre, je me rends compte maintenant que je n'exprimais pas mes émotions dans mes expressions faciales. Je n'avais pas l'impression que je n'étais pas expressif. Maintenant, je m'en rends compte.
- Ça m'a aidé de voir que de l'extérieur, ça fait bizarre de parler d'un sujet que l'autre ne comprend pas. Je suis un peu comme ça! Les ateliers m'ont aidé à en prendre conscience.
- Il y avait des choses que je savais déjà, mais j'ai de la difficulté après à les appliquer. Ça prend de la pratique. Par exemple, de garder le contact visuel. Bon, ce n'est pas naturel, mais c'est un bon truc de penser à regarder le nez.

Commentaires sur la conférence annuelle

- C'était ma première conférence et je suis totalement émue et foudroyée par tout ce que vous entreprenez. Je crois que cette journée permet d'apprendre et de sensibiliser les personnes qui ignorent encore beaucoup de choses sur l'autisme. Bravo à toute l'équipe d'ATEDM. Merci!
- C'est encourageant de constater que beaucoup d'études sur la problématique du TSA se font pour aider ces familles et les professionnels.
- C'est du nouveau pour moi. Je crois qu'il vaut la peine d'essayer les stratégies enseignées aujourd'hui. Merci pour ces outils précieux. Ils seront partagés aux membres de mon équipe.

Témoignage à l'équipe d'intervention familiale

I just wanted to say thank you for your patience and all the time you spent with my son today. Your interpersonal/therapeutic skills are to be envied. You are the first professionals that I have visited with him, with whom he actually felt at ease... He was actually smiling at the end and talking to you in a way that allowed us to see who he really is. He was frank and open with you and did not complain after we left your office (that is big). You managed to gain his trust and respect and I believe he will work with you despite his anxieties about how the government will respond. I can't thank you enough for what you said to him... I think he regained some self-respect after speaking with you. You are truly amazing and super skilled. I am beyond impressed.

Thank you. Thank you. Thank you from the bottom of my heart.

Parent et membre