



**Rapport
D'activités
2001-2002**



**Fédération québécoise de l'autisme
et des autres troubles envahissants
du développement**

**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
ET DES AUTRES TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT**

**Rapport d'activités
2001-2002**

TABLE DES MATIÈRES

Mission	p. 3
Membres du conseil d'administration 2001-2002	p. 3
Mot de la présidente	p. 4
Événements marquants	
Nouvelle dénomination sociale	p. 5
Dossier Harold Stewart	p. 5
Recours collectif	p. 6
Consultation provinciale	p. 6
Vie associative	
Accueil référence	p. 7
Soutien aux familles et aux personnes Asperger	p. 7
Centre de documentation	p. 7
Site WEB	p. 8
L'EXPRESS	p. 8
Trousse d'information sur l'autisme	p. 9
Les formations	p. 9
Couverture médiatique	p. 9
Financement	p. 9
Bénévoles	p. 10
Les employés à la Fédération	p. 10

MISSION

Promouvoir et défendre les droits et les intérêts de la personne autiste ou ayant un trouble envahissant du développement afin qu'elle accède à une vie digne et à une meilleure autonomie sociale possible.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION POUR L'ANNEE 2001-2002

Madame Ginette Côté , Région 03 - Québec	présidente
Madame Carmen Lahaie , Région 06 - Montréal	vice-présidente
Madame Ginette Boulanger , Région 06 – Montréal	secrétaire
Madame Lucie Lejeune , Région 03 – Québec	trésorière
Madame Lucille Bargiel , Région 16 – Montérégie	déleguée
Monsieur Marc Duval , Région 01 – Rimouski	délégué
Monsieur Georges Huard , Région 06 – Montréal	délégué
Madame Louise Trottier , Région 15 - Laurentides	déleguée

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers membres, chers amis,

J'ai le plaisir de vous présenter le rapport d'activités de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement pour l'année 2001-2002.

Avant d'aborder les faits saillants de cette dernière année, permettez-moi de rendre compte des actes des administrateurs.

La Fédération est gouvernée par un conseil d'administration (C.A.) de huit (8) personnes comptant des représentants des régions de Québec, de la Montérégie, des Laurentides, de Rimouski et de Montréal. Ce C.A. a tenu huit (8) réunions dans l'année, dont quatre (4) ont réuni les membres «en personne », une assemblée spéciale a eu lieu à Montréal en avril 2001 et une autre s'est tenue par conférence téléphonique en février 2002, la dernière assemblée générale annuelle a eu lieu le 9 juin 2001 à Québec.

Je tiens à remercier toutes ces personnes qui ont siégé au Conseil ou participé à des comités de travail en cours d'année, remerciements sincères également à toutes ces personnes bénévoles qui ont généreusement contribué de leur temps au cours des multiples activités de représentation de la Fédération. Il va sans dire que l'engagement de chacune de ces personnes est important dans la vie associative.

Je tiens aussi à remercier nos partenaires et interlocuteurs dans la défense collective des droits des familles, les associations régionales de l'autisme, les régies régionales de la Santé, la COPHAN (Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées), l'Association canadienne de l'autisme, l'AQRIPH (Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées) et tous les autres.

Enfin, merci à nos bailleurs de fonds, sans lesquels la Fédération ne pourrait réaliser autant.

Place maintenant à la revue des activités de la Fédération pour l'année écoulée.

Ginette Côté
Présidente

ÉVÉNEMENTS MARQUANTS

Nouvelle dénomination sociale : nouvelle vocation

L'année 2001-2002 a été marquée par la réalisation d'une partie des changements prévus dans le cadre de la restructuration de notre organisme. En effet, nous avons commencé l'année sous la dénomination sociale de *Société québécoise de l'autisme* et en janvier de l'année 2002, nos lettres patentes nous permettaient d'annoncer que nous étions officiellement devenus la *Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement*. Nous avons fait connaître ce changement à toutes les sociétés régionales d'autisme, ainsi qu'à plus de cent soixante (160) partenaires à travers le Québec. Parmi ceux-ci : le milieu associatif, le secteur de la santé et des services sociaux, les centres à la petite enfance, le milieu scolaire, le milieu socioprofessionnel et différents ministères.

Cette première transformation a permis à la Fédération d'établir les bases de son nouveau rôle de leader et de rassembleur. Elle se définit maintenant comme un regroupement d'organismes qui ont en commun la défense des droits et des intérêts des personnes autistes ou ayant un autre trouble envahissant du développement, de ceux de leur famille et de leurs proches.

L'année se sera terminée avec la mise en place d'une nouvelle stratégie pour favoriser l'adhésion des membres.

Dossier Harold Stewart

En collaboration avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM), la Fédération s'est impliquée activement dans le dossier de Harold Stewart, ce jeune homme qui avait été enlevé à sa famille en juin 2001, suite à un jugement de la Cour supérieure, pour être interné dans une institution psychiatrique. Une première conférence de presse était organisée en juin afin de dénoncer cette situation abusive du système judiciaire.

Ayant reçu son congé de l'institution en juillet, mais toujours en attente de transfert, une autre conférence de presse était organisée en octobre afin de dénoncer le laxisme des autorités responsables.

La situation étant demeurée inchangée, la Fédération organise en décembre une marche pacifique de solidarité pour Harold et sa famille devant les bureaux des Centres Butters Savoy et Horizon et ceux de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie. Plus de cinquante (50) personnes participeront à l'activité afin de supporter la famille.

Plusieurs actions ont été menées autour de ce dossier. Une lettre ouverte a été envoyée au Premier ministre, Monsieur Bernard Landry. Une copie de cette lettre ainsi

qu'une lettre expliquant les enjeux ont été envoyées à tous les députés de l'Assemblée nationale, aux rédacteurs en chef des grands quotidiens, aux membres, aux partenaires, etc.

Recours collectif

La Fédération a continué d'appuyer le groupe de parents ayant un enfant autiste ou présentant un trouble envahissant du développement qui ont déposé un recours collectif afin d'obliger le gouvernement du Québec à offrir à ces enfants les services auxquels ils ont droit.

Nous avons soutenu leurs démarches tant sur le plan financier que sur le plan d'un soutien technique. Les demandes de renseignements ainsi que les inscriptions des nouveaux parents et la cueillette d'informations les concernant ont transitées par la Fédération. Nous les avons également soutenus dans l'organisation de conférences de presse.

Consultation provinciale

C'est le 18 janvier 2002 que la Fédération participait aux audiences publiques du Comité aviseur national afin de donner son point de vue sur le plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches.

C'est avec un regard critique lié à l'absence d'éléments concrets et d'une véritable vision « terrain » que nous avons parcouru le rapport préliminaire du Comité aviseur national afin de rédiger nos commentaires et de les déposer. Nous avons mis l'accent sur les divers éléments qui n'apparaissaient pas au plan d'action ou qui nous apparaissait comme mal définis.

C'est ainsi que nous avons soulevé toute la question de l'épidémiologie et du volet médical, tant au niveau de la recherche que des modes de traitement. Nous avons exprimé nos inquiétudes de ne pas retrouver de référence dans le plan d'action pour les personnes Asperger, pour celles qui ont des troubles graves de comportement, pour les personnes anglophones, pour toute la question budgétaire reliée à la réalisation du plan, etc.

En conclusion, la Fédération a fait part des éléments qui lui semblaient prioritaires en attendant la mise en œuvre du plan d'action :

- L'urgence de débloquer des sommes d'argent pour venir en aide aux personnes et aux familles : soutien aux familles, répit, consultants, etc.
- L'injection d'argent aux instances déjà en place qui donnent des services afin qu'elles soient en mesure de répondre plus rapidement et à un plus grand nombre de personnes.

- Des subventions aux organismes communautaires qui soutiennent les familles et organisent des services tels que les camps, le répit et le gardiennage avec peu de moyens financiers.
- La mise sur pied du Centre national-TED avec ses centres régionaux pour la concrétisation du plan d'action.

Nous avons distribué notre mémoire aux différents partenaires, dont nos associations régionales d'autisme, les régies régionales, l'Office des personnes handicapées du Québec : en tout, près de quatre-vingt-dix (90) documents.

VIE ASSOCIATIVE

Accueil et référence

Chaque année, la Fédération répond à de nombreux appels téléphoniques provenant de nouveaux parents, de parents, des sociétés régionales, de professionnels et d'étudiants. Les besoins sont multiples. En 2001-2002, les parents qui venaient d'obtenir un diagnostic pour leur enfant nous ont consultés afin d'obtenir les coordonnées des ressources de leur région ainsi que de la documentation sur l'autisme et les troubles envahissants du développement.

Étant donné la méconnaissance de l'autisme et des troubles envahissants du développement, la majorité des appels que nous avons reçus étaient pour des demandes d'informations sur l'autisme et le syndrome d'Asperger, les ressources existantes et les personnes ressources. Beaucoup d'appels étaient en lien avec le recours collectif et de parents qui avaient besoin d'écoute et de soutien. Dans le cas des associations régionales en autisme, celles-ci attendent de la Fédération de la documentation complète et à la fine pointe des connaissances.

Soutien aux familles et aux personnes Asperger

Bien que n'ayant qu'une personne à raison d'une journée / semaine qui se consacre au soutien à la famille et aux personnes Asperger, nous avons répondu à quelques 400 appels pendant l'année, provenant de personnes ayant le syndrome d'Asperger, de parents, d'éducateurs, d'étudiants, de psychologues et autres professionnels qui, en majorité, voulaient de l'information sur la sexualité et le syndrome d'Asperger.

Centre de documentation

Faute de budget, très peu de nouvelles acquisitions ont été faites au centre de documentation. Nous avons comme projet d'embaucher une personne pour s'occuper du centre de façon active, mais pour les mêmes raisons, ce projet n'a pu être réalisé. Malgré tout, nous avons noté une nette augmentation de la fréquentation au niveau des étudiants, près de 50 % de plus qu'en 2000-2001.

Afin de répondre à la demande, la Fédération a constitué des pochettes d'information thématiques faites à partir des besoins précis des personnes qui en faisaient la demande. Plus d'une centaine de pochettes ont ainsi été constituées. Nous avons aussi répondu à une centaine de demandes diverses : emprunt de livres et de vidéos, documentation sur les ressources, etc. Ces statistiques ne tiennent compte que des appels qui ont été traités à l'accueil, s'ajoutent à cela les appels qui ont été traités par la responsable des formations et celle du soutien aux familles et aux personnes Asperger.

Site WEB

Cette année encore, nous avons pu compter sur l'aide du programme du Fond de l'autoroute de l'information (FAI) pour poursuivre la réalisation de notre site WEB.

Les visiteurs assidus du site ont pu constater depuis octobre 2001 des modifications majeures. S'est ajoutée à notre portail une structure plus attrayante permettant d'héberger les quatorze (14) sites des associations régionales, un salon de bavardage en ligne, un moteur de recherche performant ainsi qu'un nouveau forum de discussion plus interactif.

Afin de s'assurer que le site reflète en tout temps la mission de la Fédération, nous avons élaboré une politique éditoriale.

L'aspect plus dynamique du site, tant au point de vue graphique qu'en raison du forum et du bavardage en ligne et la qualité de son contenu en ont fait un chef de file dans les sites francophones traitants de l'autisme.

L'EXPRESS

Production de deux (2) numéros de l'EXPRESS, en avril 2001 et en mars 2002. Dans les deux cas, la publication a été tirée à cinq mille (5000) exemplaires en français et mille (1000) exemplaires en anglais. La production de l'EXPRESS, par ailleurs fort apprécié, reste difficile à cause des coûts de production qui sont toujours très élevés même si plusieurs bénévoles participent à sa rédaction et à sa traduction. Bien que l'Express ait une large diffusion, près de soixante (60) personnes ont communiqué avec nous afin de recevoir une copie. L'EXPRESS est envoyé à plus de mille (1000) familles membres des associations régionales et à une multitude d'intervenants du réseau de la santé et de l'éducation. Certaines institutions ont demandé à recevoir jusqu'à dix (10) exemplaires afin de le mettre à la disposition des parents et des intervenants et nous recevons régulièrement de nouvelles demandes d'abonnement, ce qui nous confirme que la publication, est très appréciée et qu'elle répond à un besoin réel.

Trousse d'information sur l'autisme

En 2001, afin de mesurer l'intérêt pour de nouveaux outils d'informations, nous avons publié quatre (4) fiches d'information devant faire partie d'une éventuelle Trousse sur l'autisme. Elles ont été rapidement épuisées suscitant tant chez les parents que chez les intervenants des demandes de nouveaux sujets, ce qui nous a mené tout au cours de la dernière année à un vaste travail de recherche afin de constituer la toute première Trousse d'information pratique sur l'autisme. Elle est actuellement en cours de production et le lancement officiel aura lieu en 2002-2003.

Les formations

Ainsi qu'elle le fait depuis quelques années, la Fédération a continué d'offrir des formations sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement en collaboration avec l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce programme est offert aux parents et aux intervenants. Pendant l'année, vingt et une (21) formations ont été organisées dont treize (13) ont été commandées par des organismes publics et huit (8) ont été offertes au public en général. Celles-ci ont permis à cent quatre (104) parents et cinq cent vingt sept (527) intervenants de se familiariser à différents programmes.

Dans le même ordre d'idée, des conférences sont offertes par la Fédération. Les demandes en 2001-2002 nous ont permis de rencontrer trois cent vingt-neuf (329) parents et quatre cent soixante-neuf (469) professionnels. Les thèmes traités étaient le syndrome d'Asperger, l'autisme et la sexualité.

Couverture médiatique

Dans le cadre de tous les événements qui se sont tenus durant l'année, la Fédération a reçu une très bonne couverture médiatique. Les journalistes ont été, de façon générale, très sensibles à toute la question de l'autisme et des troubles envahissants du développement. La situation de Harold Stewart et sa famille a particulièrement suscité de la sympathie dans les médias. À chaque fois qu'il y avait une nouvelle sur l'autisme, que ce soit pour une annonce de fonds ou pour un dossier spécifique, des représentants des médias électroniques ou écrits ont communiqué avec la Fédération.

Financement

La question du financement a été encore une fois un frein important au développement de nouveaux services ou à la bonification de ceux existants. Dans l'optique des transformations de la Société québécoise de l'autisme en Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement et des nouveaux rôles qui en découlent, des fonds plus importants seront requis pour favoriser une concertation entre la Fédération et les organismes régionaux et répondre au grand besoin d'information et de documentation.

Cette année, la Fédération a pu offrir ses services grâce au soutien financier de divers ministères et grâce à des donateurs. Nous avons bénéficié d'un soutien financier de l'Office des personnes handicapées ainsi que du Fond de l'autoroute de l'information. Pour une première année, nous avons reçu 10 000 \$ de Soutien aux organismes communautaires (SOC). Nous avons aussi pu profiter d'une subvention pour un projet de soutien à l'intégration sociale provenant du Ministère de la Santé et des services sociaux, afin de réaliser notre projet de publication. Et enfin, un montant nous a été accordé dans le cadre des budgets discrétionnaires.

Pour l'année 2002-2003, des efforts importants devront être faits pour assurer la survie de notre site Internet, pour garder le centre de documentation à la fine pointe de l'information, pour assurer la publication de la revue l'EXPRESS et de la toute nouvelle trousse d'information sur l'autisme et pour bonifier notre programme de formation.

Bénévoles

Les objectifs de la Fédération ne pourraient être réalisés sans l'apport précieux, efficace et constant de nos nombreux bénévoles. Les membres du conseil d'administration se sont impliqués de façon exceptionnelle dans les transformations de l'organisme et dans tous les dossiers qui ont permis de faire avancer la cause de l'autisme et des troubles envahissants du développement. D'autres personnes se sont jointes à l'équipe des employés pour offrir leur aide au niveau des tâches cléricales. Et que dire de toutes ces personnes qui ont rendu possible la publication de l'EXPRESS, qui ont travaillé à la réalisation de la trousse destinée aux parents ou à toutes autres tâches. À tous nous disons **UN GRAND MERCI** pour les centaines d'heures bénévoles consacrées à la cause de nos enfants !

Les employés de la Fédération au 31 mars 2002

Au siège social

Lauzon, Jo-Ann
Directrice générale

Jacinthe Dussault
Responsable des formations

Hénault, Isabelle
Soutien aux familles et aux personnes Asperger

Péloquin, Céline
Secrétaire-réceptionniste

Au site Internet

Marion, Jean-Claude
Responsable scientifique et webmestre

Boulanger, Sébastien
Consultant rédacteur