

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

**RAPPORT
ANNUEL
D'ACTIVITÉS**

2003-2004

TABLE DES MATIÈRES

Mission	p. 2
Membres du conseil d'administration 2003-2004	p. 2
Mot de la présidente	p. 3
La défense des droits	p. 4
Le Plan d'action national en trouble envahissant du développement	p. 4
La concertation et le partenariat	p. 4
Le membrariat	p. 5
Concertation et communication avec les membres	p. 6
La vie associative	p. 7
Accueil et référence	p. 7
La formation	p. 8
Le centre de documentation	p. 9
Le site WEB	p. 9
L'EXPRESS	p. 10
Les médias	p. 10
Le financement	p. 10
Les bénévoles	p. 10
Les employés à la Fédération au 31 mars 2004	p. 11

MISSION

La Fédération favorise l'intégration sociale des personnes autistes ou atteintes d'autres troubles envahissants du développement, et ce entre autres :

- a) en suscitant et en appuyant à l'échelle québécoise la création, la mise en place et le développement de tout type de service spécialisé, et notamment de services de pointe, visant les personnes autistes ou atteintes d'autres troubles envahissants du développement ainsi que leurs proches ;
- b) en soutenant la recherche dans les domaines reliés aux services et aux personnes visées au paragraphe a).

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION POUR L'ANNÉE 2003-2004

Madame Ginette Côté Région 03-Québec	présidente
Madame Carmen Lahaie Région 06-Montréal	vice-présidente
Madame Lucille Bargiel Région 16-Montérégie	secrétaire
Madame Lucie Martel Région 02-Saguenay	trésorière
Madame Jocelyne Sylvestre Région 07-Outaouais	administratrice
Monsieur Michel Francoeur Région 04-Mauricie	administrateur
Madame Guylaine Robert Région 15-Laurentides	administratrice
Monsieur Georges Huard Région 06-Montréal	invité permanent

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers membres, chers amis,

J'ai le plaisir de vous présenter le rapport d'activité de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement pour l'année 2003-2004. 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 de sept personnes comptant des représentants des régions de Québec, des Laurentides, de Montréal, de la Montérégie, de la Mauricie, de l'Outaouais, du Saguenay et un invité permanent, M. Georges Huard, un adulte autiste Asperger.

Ce conseil d'administration a tenu cinq réunions régulières dans l'année et sept rencontres de travail portant notamment sur le suivi du plan d'action national en autisme, le recours collectif, le projet de formation, les finances et le projet de planification stratégique. Trois de ces rencontres ont réuni les membres à Montréal et Québec, les autres se déroulant sous forme de conférences téléphoniques. La dernière assemblée générale a eu lieu le 14 juin 2003 à Québec.

Tel que prévu, la démarche de diagnostic organisationnel a été complétée et a entraîné, en raison de l'insuffisance de moyens financiers, la fermeture temporaire des activités de notre site Web. De plus, d'autres projets ne faisant pas l'unanimité à certains égards au sein des administrateurs, le conseil d'administration poursuit donc sa démarche vers une planification stratégique qui inclura l'évaluation « communication-marketing » de ses produits, laquelle sera suivie d'un plan de communication, la révision de nos stratégies de financement et la mise en place de mesures propres à assurer la pérennité de la Fédération, et ce, dans le respect de sa mission visant à soutenir nos associations dans leur mandat régional.

Désormais, l'autisme est inscrit au rang des priorités gouvernementales. En ce sens, l'arrivée de nouveaux crédits consacrés à l'autisme a certes permis d'améliorer l'offre de services, mais elle ne vient pas combler tous les besoins, les listes d'attente sont encore trop longues pour tous les services et les façons d'intervenir auprès des personnes souvent inappropriées. À preuve, un sondage « non scientifique », mené récemment auprès de nos associations régionales, nous démontre la nécessité de rester vigilants devant les inégalités d'une région à l'autre. Nous notons aussi qu'une des grandes priorités des associations de parents, soit la formation des intervenants du réseau, vient de trouver une réponse dans l'implantation d'un nouveau programme de formation universitaire qui devrait contribuer à développer une expertise québécoise en autisme et en troubles envahissants du développement.

Enfin, la mobilisation autour de l'autisme s'est maintenue tout au cours de la dernière année. Cela confirme qu'il faut poursuivre le regroupement de tous les partenaires autour de notre cause, une action pour laquelle la Fédération québécoise de l'autisme a l'intention d'assurer son rôle de catalyseur.

La prochaine année sera décisive pour l'avenir de l'organisation. Grâce à l'exercice de planification stratégique dans lequel nous sommes engagés, nous aurons bientôt en mains tous les outils pour réaliser notre mission, autofinancer nos activités et renouveler l'ensemble de nos actions dans la cause qui nous unit.

La présidente

Ginette Côté

LA DÉFENSE DES DROITS

Le Plan d'action national en trouble envahissant du développement

En 2003-2004, la Fédération a poursuivi ses démarches pour revendiquer la mise en place du Plan d'action national. Dans le contexte d'un changement de gouvernement, des rencontres ont été organisées avec les nouveaux attachés politiques et les nouveaux ministres, afin de réclamer que les engagements pris par Monsieur Charest pendant la campagne électorale soient respectés.

Ainsi, réagissant aux annonces d'investissement bien inférieur au montant promis par le gouvernement précédent, la Fédération a organisé une conférence de presse en juin 2003 pour dénoncer la situation. Des 10 millions qui avaient été initialement annoncés, la somme finalement versée a été de 11,3 M (annualisée à 18 M) assortis des priorités gouvernementales suivantes:

- ❖ Mettre en place, consolider ou donner accès à des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans, comportant un minimum de 20 heures par semaine ;
- ❖ Développer des services spécialisés de soutien à la personne pour la clientèle d'âge scolaire ;
- ❖ Consolider les services de soutien aux familles : répit, gardiennage, information, formation, etc. ;
- ❖ Développer des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, des ressources résidentielles, une gamme d'activités de jour et d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes ;
- ❖ Former les intervenants à l'application d'approches reconnues, développer et diffuser l'expertise ;
- ❖ Diminuer le temps d'attente pour obtenir un diagnostic.

Pour l'année à venir, la Fédération prévoit réaliser un bilan de la première année d'implantation du plan d'action. Elle souhaite s'assurer que les familles reçoivent des services de qualité de la part d'intervenants formés adéquatement, et ce dans toutes les régions du Québec.

La concertation et le partenariat

À plusieurs reprises, la Fédération a participé aux consultations de plus en plus nombreuses de l'Association canadienne de l'autisme, particulièrement sur des dossiers politiques, comme les prises de position sur des services en autisme dans les différentes provinces et sur des dossiers juridiques tel le cas Auton (cause en Colombie Britannique pour faire reconnaître l'intervention comportementale intensive comme une nécessité médicale pour les enfant ayant un TED).

Dans le contexte de la modernisation de l'État, engagée par le gouvernement Charest, le partage d'information et le suivi sur les dossiers touchant le milieu communautaire

ont été particulièrement importants avec nos partenaires de la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées (COPHAN). Cette collaboration nous a permis de transmettre l'information rapidement à nos membres. La Fédération a participé de façon active au Comité éducation de la COPHAN qui a centré son action sur les services de garde en milieu scolaire.

La Fédération a continué de soutenir financièrement et techniquement le groupe de parents du recours collectif pour l'obtention de services d'intervention précoce intensive. Vingt-neuf (29) nouvelles familles se sont inscrites au recours pendant l'année pour un grand total de 238 familles.

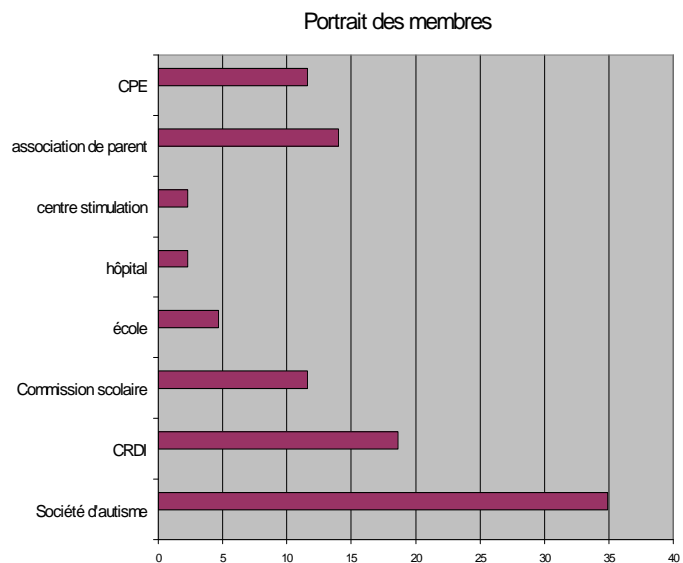
Dans le cadre d'un projet de partenariat avec le Centre Miriam, la Fédération a participé à l'organisation de la conférence « Le développement d'habiletés interpersonnelles chez les personnes présentant un syndrome autistique ou le syndrome d'Asperger » qui s'est tenue les 24 et 25 septembre.

Enfin, tout au cours de l'année, la Fédération a donné son appui à différents projets, tels que la mise en place d'une clinique universitaire en orthophonie et en audiologie ou le projet d'un service de main d'œuvre spécialisée pour la clientèle Asperger, qui permettait d'assurer la mise en place d'une ressource de qualité adaptée aux besoins des personnes et de leurs familles.

LE MEMBRARIAT

Pendant l'année, quatre organismes, touchant les domaines de l'intervention, de l'hébergement et du scolaire, se sont joints aux membres de la Fédération. Celle-ci comptait 43 organismes membres au 31 mars 2004.

En 2003-2004, la transformation de Société québécoise de l'autisme en Fédération étant presque terminée, il nous est apparu important, afin de consolider la structure de base, de se doter d'un plan stratégique qui guiderait nos choix au cours des prochaines années. Ainsi, pour atteindre cet objectif, la Fédération a entrepris une démarche à l'automne 2003 qui a mené à un diagnostic organisationnel.



Ce plan stratégique devrait aussi permettre aux membres du CA, à la directrice, aux employés et aux membres, d'avoir une vision et des orientations communes. Il devrait être finalisé à l'automne 2005.

Concertation et communication avec les membres

La concertation et les échanges avec les membres se sont poursuivis sur le même mode que l'année précédente, soit en transmettant toute l'information susceptible d'intérêt. Nous avons consulté nos membres, par téléphone ou par courriel, pour connaître la situation de leurs régions, identifier leurs besoins de façon à y répondre par des projets concrets en 2004-2005.

Pour une deuxième année consécutive, le bulletin de liaison INFO-MEMBRES a publié six numéros. On y a fait le suivi au Plan d'action national en TED et on y a traité des sujets d'actualité tels que les sites WEB présentant un intérêt pour nos membres, la question de la modernisation de l'État, le projet de loi 25 et ses conséquences, etc.

Au printemps 2003, la Fédération a demandé aux associations régionales de compléter un sondage sur leur appréciation de ses services depuis sa transformation.

- 85,7 % ont dit avoir fait des demandes à la Fédération pour obtenir des renseignements, pour obtenir de la documentation, etc. ;
- 100 % ont jugé pertinente l'information générale que nous faisons parvenir à nos membres parce qu'elle est d'actualité et de nature provinciale ;
- 42,8 % auraient aimé que la Fédération aborde d'autres sujets tels que le dossier scolaire, les formations ou les activités en lien avec le vécu familial ;

- 85,7 % jugent que nos actions dirigées sur le plan d'action national en autisme étaient pertinentes et 71,4 % ont participé à ces actions ;
- 100 % pensent que notre bulletin l'INFO-MEMBRES est un outil pertinent et 14,3 % pensent que l'INFO-MEMBRES devrait être envoyé à tous leurs membres ;
- 85,7 % affirment que l'EXPRESS répond à leurs attentes, entre autre par ses dossiers d'actualité ;
- 85,7 % visitent notre site Internet ;
- 57,1 % affirment que le site répond à leurs attentes ;
- 42,8 % des personnes utilisent notre centre de documentation ;
- 42,8 % ont participé à nos formations et celles-ci répondaient à leurs attentes ;
- 85,7 % assurent que de façon générale la Fédération répond à leurs attentes.

Enfin, les répondants nous ont fait part d'attentes. Ils veulent continuer à être informés sur ce qui se passe au niveau provincial et fédéral, être au fait des découvertes et recherches et continuer à recevoir de l'information sur différents thèmes. Ils aimeraient que plus de formations s'organisent dans leur région afin de permettre aux parents d'y assister.

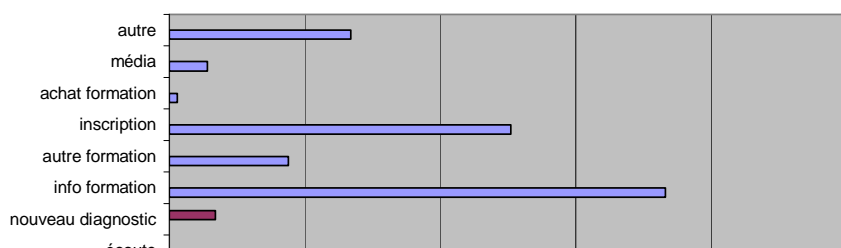
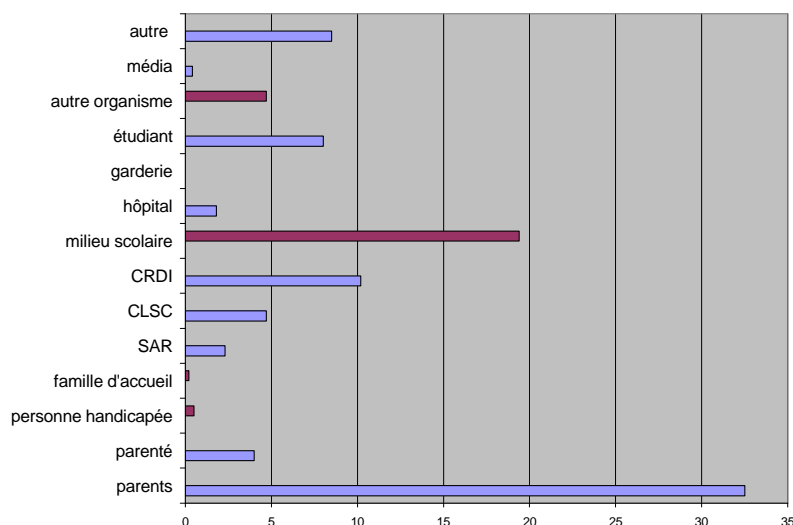
LA VIE ASSOCIATIVE

Accueil et références

Le service d'accueil et de référence de la Fédération a répondu à plus de 6343 appels pendant l'année. Parmi ceux-ci, 2 229 étaient des appels transférés au personnel, 1 198 étaient des appels pour lesquels nous comptabilisons des statistiques sur la raison de la demande et 2 916 étaient des appels à traitement rapide (échanges avec les partenaires, les bénévoles, offres de service, etc.).

Provenance des demandes statistiques

La majorité des appels, soit 32,5 %, proviennent de parents. Viennent ensuite tous les milieux scolaires confondus pour 19,4 % des appels et enfin les centres de réadaptation totalisent 10,2 % des appels.



Raison des demandes

Bien que les raisons des appels soient diversifiées, dans 19,5 % des cas il s'agit d'une demande d'information sur les ressources, dans 19,1 % d'une demande d'information sur l'autisme et les autres TED et dans 18,3 % de demandes sur les formations.

S'ajoutent à ces appels plus de 4 500 communications par courriel. Ces communications sont de tout ordre, par exemple nous recevons des demandes sur nos formations, sur les ressources disponibles dans les différentes régions, sur les coordonnées des associations régionales ou sur des questions spécifiques de la part de nos membres, etc.

Nous recevons de plus en plus d'appels provenant de l'extérieur du Québec (Nouveau Brunswick, Ottawa...) et de l'extérieur du Canada (France, Afrique..). Dans 95,9 % des appels, la langue utilisée est le français.

La formation

À l'automne 2003, pour faire connaître son programme conjoint avec l'Université du Québec à Trois-Rivières, la Fédération avait produit un dépliant annonçant les formations de l'année de façon à en planifier l'organisation et la publicité à l'avance. Malgré cela, sur les dix-neuf (19) formations prévues, dix (10) ont dû être annulées dans plusieurs régions, faute de participants. Il faut savoir qu'avec le Plan d'action national en autisme, le nombre de formations disponibles partout au Québec a beaucoup augmenté, créant une saturation de l'offre.

Nous avons donc organisé 9 formations publiques (5 de moins que l'an dernier) et 8 formations privées (une de plus que l'an dernier).

En avril et en juin 2003, la Fédération offrait les deux dernières formations organisées conjointement avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal dans le cadre d'un projet avec le ministère de la Famille et de l'Enfance. Ainsi, en avril nous recevions le Dr Miriam Jang de la Californie qui venait présenter les différentes familles de médicaments, leurs effets secondaires, l'apport traditionnel de la médecine et les médecines alternatives. La dernière conférence de ce programme se tenait en juin et combinait deux activités, une présentation du Dr Joan Jory sur « Autisme et nutrition » suivie d'une table ronde sur la diète sans gluten et sans caséine.

En 2003-2004, le programme de formation de la Fédération a accueilli 566 participants, soit cent cinquante six (156) parents, trois cent quatre vingt seize (396) professionnels et quatorze (14) étudiants, soit soixante neuf (69) personnes de moins que l'année précédente.

Grâce au soutien financier du Ministère de la Santé et des Services sociaux, la Fédération a monté un nouveau programme de formation axé sur les demandes particulières des associations régionales qui sera disponible en 2004-2005. Le programme se divise en six (6) activités principales :

- Soutien financier aux parents pour faciliter l'accès aux formations ;
- Organisation d'ateliers de sensibilisation sur les informations de base en autisme et TED ;

- Conférence sur l'intervention comportementale intensive adaptée aux besoins des parents ;
- Programme de formation aux moniteurs et aux éducateurs des camps de jour et des ressources de répit ;
- Vidéo sur la fratrie ;
- Pochette d'accueil aux nouveaux parents.

Le centre de documentation

Encore cette année, les étudiants sont le groupe qui a le plus utilisé le centre de documentation, suivi par les intervenants et enfin les parents. L'INFO-MEMBRES et le site WEB ont servi de vitrine pour annoncer les nouvelles acquisitions. Les demandes les plus fréquentes concernent les documents sur le ABA et le syndrome d'Asperger. Nous avons répondu à une centaine de demandes.

La Fédération a distribué cent cinquante trois (153) « kits » d'information sur l'autisme et trente sept (37) sur le syndrome d'Asperger.

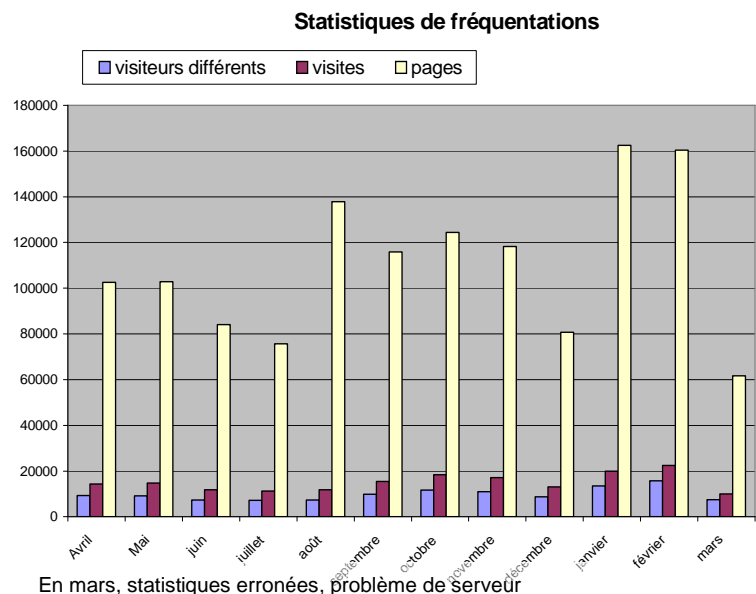
Afin de soutenir les travaux d'un parent qui voulait faire connaître son expérience, la Fédération, en collaboration avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal et la Société de l'autisme des Laurentides, a participé à la publication et la distribution du témoignage de madame Francine Reynaud. Cent vingt-huit (128) documents, « Guide parental des approches et traitements pour l'autisme et les TED », ont été distribués.

Grâce au soutien financier du Secrétariat à l'action communautaire autonome, la Fédération a produit un Bottin de ressources régionales en autisme et autres troubles envahissants du développement qui sera distribué gracieusement à tous les membres de la Fédération.

Le site WEB

En décembre 2003, face à une situation financière précaire, la Fédération a dû se résoudre à cesser temporairement les activités du site. Depuis, nous assurons un maintien tout en cherchant des moyens de le relancer.

Malgré cette situation, les visiteurs continuent d'augmenter. Pour l'année 2003-2004 les moyennes mensuelles enregistrées pour le site sont de



10 000 visiteurs différents, 15 500 visites et 115 000 pages consultées. Nous avons continué de répondre aux demandes d'information et de soutien provenant des internautes.

L'EXPRESS

Nous avons publié un numéro de l'EXPRESS à 4000 exemplaires. Nous n'avons pu produire la version anglaise.

LES MÉDIAS

La cause de l'autisme a continué de susciter l'intérêt des médias et à plusieurs reprises, ils ont fait appel à la Fédération pour faire le point sur différentes questions, pour bonifier leurs informations ou pour inviter un porte-parole. Les demandes sont venues des médias suivants : Le Soleil, La Presse, le Journal de Montréal, Le Devoir et, à l'occasion, de journalistes anglophones. Les recherchistes de Radio-Canada, de TVA, de Quatre-Saisons, et de différentes stations radiophoniques ont aussi fait appel à nous. Il est agréable de constater que plusieurs journalistes maîtrisent de plus en plus la question de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement et reconnaissent la Fédération comme un interlocuteur incontournable.

LE FINANCEMENT

Malgré une année financière difficile, la Fédération a pu offrir ses différentes activités grâce au soutien financier du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA), devenu notre port d'attache dans le cadre de la mise en œuvre de la Politique de reconnaissance des organismes communautaires et grâce au Ministère de la santé et des Services sociaux, par le biais de projets. Nous avons aussi profité du soutien financier d'Emploi Québec pour réaliser une partie du projet de la planification stratégique, pour participer à une formation de gestionnaire et pour le soutien à l'emploi. Différents donateurs ont aussi encouragé les activités de la Fédération par des dons privés, des dons In Memoriam et des dons de compagnie.

LES BÉNÉVOLES

Un grand merci à nos bénévoles qui investissent généreusement temps, expertise et énergie pour permettre à la Fédération d'atteindre ses objectifs. Que ce soit par la participation à des comités de travail, par leur contribution à l'élaboration et la mise en œuvre de projets, la représentation ou l'accueil de nouveaux parents. Enfin il faut souligner l'engagement personnel de chacun des membres du conseil d'administration sans qui la Fédération ne pourrait poursuivre sa mission avec autant de détermination.

LES EMPLOYÉS DE LA FÉDÉRATION AU 31 MARS 2004

Lauzon, Jo-Ann
Directrice générale

Muhawenimana, Pétronille
Secrétaire-réceptionniste

Perron, Yves
Commis de bureau et soutien à la formation (subvention salariale)

Préparé par : Jo-Ann Lauzon
Le 30 mai 2004