



## Ensemble depuis 35 ans

Par Jo-Ann Lauzon, directrice générale

Fédération québécoise de l'autisme  
et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)

1976-1986

### Se regrouper, faire nos racines et sensibiliser

*Société québécoise pour enfants autistiques*, c'est sous cette appellation que naquit, le 12 février 1976, l'organisme qui devait devenir notre Fédération. Elle fut fondée par un groupe de parents désireux de partager leur expérience afin de venir en aide à leurs enfants, mais aussi pour améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes autistes et celle de leur famille.

La mission de l'organisme consiste alors à favoriser l'intégration sociale et l'autonomie des personnes autistes, à s'assurer qu'elles reçoivent des services de qualité et que de nouvelles ressources viennent combler les besoins. La première grande initiative des parents fondateurs a été de mettre sur pied, dès 1976, le camp Émergo qui sera géré par la Société jusqu'en 1997, soit pendant plus de 20 ans. Il s'agissait du premier camp de vacances spécialisé en autisme ouvert aux familles de toutes les régions du Québec.

Les dix premières années de notre histoire sont marquées par l'organisation des camps et la promotion des droits et des intérêts. Des requêtes sont faites auprès du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ) afin de revendiquer des services scolaires appropriés aux personnes autistes. La Société prend part au comité du ministère sur les orientations en adaptation scolaire. Puis, en 1981, à la demande du ministère des Affaires sociales, elle contribue en collaboration avec des partenaires, à la production d'un *Avis sur l'autisme et d'autres psychopathologies graves de l'enfance*. Cet avis avait notamment pour objectif de définir l'autisme, d'identifier les techniques de dépistage, et de diagnostics différentiels, les différentes approches de prévention et de traitements, les besoins des personnes autistes et ceux de leur famille, bref de cerner la problématique de l'autisme au Québec dans son ensemble.

Nous sommes à une époque où l'autisme est méconnu. La Société multiplie ses efforts pour faire reconnaître les besoins et les attentes des familles. Elle fait connaître le manque de ressources en intervention précoce, la nécessité d'obtenir des services pour les adolescents et les adultes et le droit à l'égalité pour tous. Elle s'implique dans différents dossiers : la loi sur l'éducation, la curatelle et la politique familiale, elle tente d'intéresser à l'autisme des chercheurs des différentes universités au Québec.

Ces années sont aussi marquées par l'organisation de plusieurs rencontres, colloques et congrès en autisme, dont plusieurs internationaux, dans le but de partager les connaissances. Afin d'avoir un effet multiplicateur, la revue *L'Express* est créée. La publication est un outil de sensibilisation distribué non seulement aux parents, mais à l'ensemble des intervenants des réseaux de la santé et de l'éducation de toutes les régions du Québec. Durant cette même période, plus précisément en 1983, l'organisme change son nom pour : *Société québécoise de l'autisme* (SQA). C'est aussi en décembre 1983 qu'une semaine québécoise de l'autisme est mise sur pied bientôt suivie par un mois de l'autisme en avril 1984.

Cette première décennie marque également la création de ce qu'on appelait « les chapitres » de la Société. En effet, des groupes régionaux de parents sont organisés dans les régions de Québec, Bas-Saint-Laurent-Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, Montréal, Mauricie, Saguenay et Abitibi-Témiscamingue.

On ne peut qu'être impressionnés par toute la créativité déployée, les efforts mis en oeuvre et tout le chemin parcouru par notre organisme en si peu de temps!

/

On ne peut qu'être impressionnés  
par toute la créativité déployée,  
les efforts mis en oeuvre  
et tout le chemin parcouru  
par notre organisme  
en si peu de temps!

/

## Faire connaître les besoins

Après le travail de sensibilisation et d'identification des besoins de ses débuts, la Société québécoise de l'autisme se consacre à faire reconnaître les besoins des personnes et des familles, mais aussi à préciser sa position.

Forte de l'expérience vécue depuis sa fondation, la SQA s'estime en mesure de se doter d'une politique définissant ses objectifs, ses actions et les principes sur lesquels s'appuient ses actions. Des orientations précises y sont décrites en ce qui concerne la coordination et l'accessibilité des services, le dépistage, le développement des ressources de prise en charge, l'organisation des services éducatifs, le soutien et la participation des familles, les services à long terme et la recherche. Cette politique profite tant à ses membres qu'aux différents organismes gouvernementaux. À cet effet, elle reçoit d'ailleurs des félicitations de l'Office des personnes handicapées du Québec.

En collaboration avec le chapitre de Montréal, la SQA fait une *Étude des caractéristiques et besoins des enfants autistiques et de leurs parents* (1987). Devant l'ampleur des besoins et des difficultés vécues par les personnes autistes et leur famille, la Société québécoise de l'autisme a présenté au ministère de la Santé et des Services sociaux, une proposition intitulée « *Projet autisme et ressources* ». Cette proposition démontrait la nécessité de mettre sur pied un centre de ressources pour personnes autistes. Pour faire suite au dépôt du document, la MSSS a mis sur pied un groupe de travail auquel participait la SQA, afin d'élaborer un guide de planification et d'évaluation : « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* ».

Parmi les préoccupations de la Société, on retrouve toute la question des services éducatifs en milieu scolaire pour les autistes. La SQA et ses associations réclament des services adaptés de qualité dans toutes les régions. Elles sont préoccupées par la classification, les ratios et l'absence de services de garde en milieu scolaire. La Société a rédigé des mémoires à chacune des réformes touchant l'éducation : le livre blanc « *L'école, une école communautaire et responsable* », le projet de loi 40, le projet de loi 3 et le projet de loi 107. En complément à ces mémoires, la SQA a adressé une requête au ministère de l'Éducation du Québec où elle présente un *Modèle de plan d'intervention en services éducatifs pour personnes autistiques* (1988). On y retrouve notamment des informations sur l'autisme, les approches pédagogiques à privilégier, l'organisation des services, le financement et la législation. La Société dépose un mémoire en 1995 lors des *États généraux de l'éducation*.

La formation des intervenants est une autre des préoccupations de la SQA. À la demande du ministère de l'Éducation du Québec, la Société coordonne une table d'experts qui réalise un document pour le perfectionnement des maîtres en autisme. Ainsi, des sessions planifiées et financées par le MEQ sont offertes aux intervenants scolaires du secteur régulier des niveaux maternels et premier cycle du primaire. On y présente les caractéristiques de l'autisme, l'élaboration d'un plan d'intervention individualisée, les interventions auprès de la personne, les interactions avec les jeunes, etc. Ces sessions sont offertes dans plusieurs régions du Québec et plus particulièrement à Montréal et à Québec.

Pendant la deuxième décennie, la SQA s'est investie pour faire connaître la situation exacte des personnes autistes au Québec, pour proposer des solutions et pour outiller différents intervenants dans la connaissance de l'autisme. Cette décennie marque également la création de chapitres de la Société dans les régions de l'Outaouais, la Côte-Nord, les Laurentides, Lanaudières et Laval.

/

**Parmi les préoccupations de la Société,  
on retrouve toute la question  
des services éducatifs en milieu scolaire  
pour les autistes.**

**La SQA et ses associations réclament  
des services adaptés de qualité  
dans toutes les régions.  
Elles sont préoccupées  
par la classification, les ratios  
et l'absence de services de garde  
en milieu scolaire.**

/

## Restructuration et revendications

/

**Bien qu'incomplet et très théorique,  
c'est en 2003  
qu'un plan d'action national en TED  
est enfin présenté.  
Sa sortie est caractérisée  
par une nouvelle bataille  
pour revendiquer les sommes promises  
pour sa mise en œuvre  
par le gouvernement précédent.**

/

Cette 3<sup>e</sup> décennie est marquée par des changements importants pour notre organisme. Le camp Émergo vient de s'incorporer. En effet, puisque la SQA veut se retirer de l'aspect des services directs, elle doit revoir son rôle par rapport à celui des associations régionales. Une réflexion s'engage avec les régions et tous s'entendent : la SQA est un regroupement d'associations elles-mêmes regroupements de parents. Des priorités sont mises en place : soutenir les régions qui commencent dans leur organisation, les aider à faire du lobbying, favoriser les échanges entre elles par un réseau Internet, organiser de la formation partout au Québec et poursuivre les représentations au niveau gouvernemental.

Un partenariat avec l'Université du Québec à Trois-Rivières permet d'offrir un programme varié de formations s'adressant tant aux intervenants qu'aux familles. Un soutien financier du Fonds de l'Autoroute de l'Information permet de mettre en place un site Internet très prisé du milieu francophone de tout horizon et la mise en ligne de toutes les associations.

À la fin de 2001, toutes ces transformations majeures imposent un nouveau nom à la SQA. Elle devient la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. De nouvelles associations régionales voient le jour dans le centre du Québec, Chaudière-Appalaches, l'Estrie, la Haute-Côte-Nord Manicouagan et la Montérégie, bien que cette région ait offert des services aux familles depuis de nombreuses années par l'intermédiaire d'un organisme local.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le réseau de l'éducation, les services ne sont toujours pas satisfaisants. À la suite de nombreuses actions de la Fédération et de ses associations, le ministère de la Santé et des Services sociaux accepte finalement de revoir l'organisation des services. En 2001, M<sup>me</sup> Agnès Maltais, alors ministre déléguée, annonce la création d'un comité consultatif auquel la Fédération participe activement. Bien qu'incomplet et très théorique, c'est en 2003 qu'un plan d'action national en TED est enfin présenté. Sa sortie est caractérisée par une nouvelle bataille pour revendiquer les sommes promises pour sa mise en œuvre par le gouvernement précédent.

## La croissance de la Fédération

Une restructuration doublée d'une planification stratégique donne à l'organisme le coup d'envoi vers une vie associative fructueuse. Une tournée provinciale permet de présenter les nouvelles orientations ainsi que les actions concrètes qui s'y rattachent. L'accent est mis sur le soutien des membres. Une formation itinérante est offerte à travers les régions. Des outils soutenant les familles, conçus avec nos associations, leur sont distribués : une pochette d'accueil pour les parents, une trousse d'information sur l'autisme, un guide de formation pour les animateurs de camps, des guides conçus pour les personnes TED, des DVD s'adressant à la fratrie et à la famille, des outils de promotion pour souligner le mois de l'autisme, etc. Des journées d'échanges entre les associations sont organisées.

Bien que des services pour les personnes TED et leur famille aient été mis en place depuis la sortie du Plan d'action gouvernemental, on constate une rapide stagnation. Les services pour les adolescents et les adultes sont rares et mal adaptés. La Fédération oriente ses actions vers ces groupes d'âge pour tenter de faire avancer les choses.

Au moment où l'on devrait se réjouir, dans un contexte de 35<sup>e</sup> anniversaire, il est triste de constater que bien des actions seront à refaire. Le dernier remaniement ministériel a eu des impacts importants sur nos relations avec le gouvernement, particulièrement au ministère de la Santé et des Services sociaux. Malgré de nombreuses tentatives, une rencontre avec la nouvelle ministre déléguée n'a toujours pas été fixée. Cette rencontre permettrait, entre autres, de faire le point sur l'avancement du Plan d'action. Nous craignons une rupture du partenariat que nous avons réussi à établir depuis quelques années. Pourtant, des promesses électorales faisant montre d'un grand intérêt pour la question ont été faites lors du débat des chefs de 2003. **N'étaient-ce que des promesses?**

**Mais forts de notre expertise, et pour le bien des familles, nous continuerons le combat!**