

2002-2003

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

*Rapport
d'activités*

TABLE DES MATIÈRES

Mission	p. 2
Membres du conseil d'administration 2002-2003	p. 2
Mot de la présidente	p. 3
Mot de la directrice générale	p. 4
Défense des droits	
Le plan d'action en autisme	p. 5
La concertation	p. 6
Le recours collectif	p. 6
Consolidation des transformations	
Concertation avec les membres	p. 6
Communications avec les membres	p. 7
Vie associative	
Accueil et référence	p. 8
Les programmes de formation	p. 9
Le centre de documentation	p. 11
Les outils de communication	
Le site WEB	p. 12
L'EXPRESS	p. 12
La trousse d'information sur l'autisme	p. 13
La couverture médiatique	p. 13
Le financement	p. 13
Les bénévoles	p. 13
Les employés de la Fédération au 31 mars 2003	p. 14

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'ANNEE 2002-2003

Madame Ginette Côté , Région 03 - Québec	présidente
Madame Carmen Lahaie , Région 06 - Montréal	vice-présidente
Madame Lucille Bargiel , Région 16 – Montérégie	secrétaire
Madame Lucie Lejeune , Région 06 – Montréal	trésorière
Monsieur Georges Huard Région 06 – Montréal	administrateur
Madame Lucie Martel , Région 12 – Saguenay	administratrice
Madame Jocelyne Sylvestre Région 07- Outaouais	administratrice

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Chers membres, chers amis,

C'est avec plaisir et même avec une certaine fierté que je m'adresse à vous qui êtes concernés par l'autisme et les autres troubles envahissants du développement. Durant l'année 2002-2003 en effet, la Fédération a fait preuve de dynamisme et a agi sur plusieurs fronts comme vous pourrez le voir en détails dans le rapport d'activités publié ci-dessous.

Il est difficile parfois de choisir les actions qui mériteraient d'être mises en exergue parmi toutes celles entreprises au cours de l'année.

Il me semble cependant que plus qu'une action ponctuelle, il faut souligner le long processus qui a permis à la Fédération de sensibiliser et d'orienter les décisions politiques à la situation, au sort et aux besoins criants des enfants autistes.

Pour la première fois, en effet, nous avons été considérés comme des partenaires à part entière par les autorités gouvernementales et nous avons pu influencer les décisions contenues dans le plan d'action déposé par le ministre François Legault. Les bienfaits de la stimulation précoce ne semblent plus contestés. Reste sa disponibilité... Bien sûr, il ne s'agit là que d'une étape dans notre reconnaissance et notre rôle à jouer, mais elle nous semble déterminante.

Beaucoup de choses restent à faire. L'amélioration de la situation des personnes autistes nécessite des actions concrètes et urgentes dans les domaines du diagnostic, des formations ou du soutien à la famille. Nous devons donc rester vigilants et veiller à ce que nos enfants, jeunes et adultes, ne soient pas victimes des changements de politiques. Il s'agit d'une lutte de tous les jours qui nécessite toutes les énergies disponibles.

La mobilisation croissante autour de l'autisme 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 souhaite maintenir son rôle de catalyseur.

Par ailleurs, en complément de son processus de transformation en fédération, les membres du conseil d'administration ont entrepris une démarche en vue de réaliser un diagnostic organisationnel et de préparer la prochaine planification stratégique de l'organisme. L'organisme devrait en ressortir plus fort avec une vision à long terme basée sur les nouvelles réalités.

Enfin, qu'il me soit permis de remercier ici toutes les personnes, bénévoles ou non et tous les organismes sans lesquelles il aurait été illusoire d'essayer de réaliser notre mission.

Ginette Côté

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

L'année 2002-2003 a été importante à plusieurs niveaux. Nous avons d'abord à faire connaître à nos partenaires notre nouveau statut de Fédération et ensuite à établir de nouveaux partenariats. L'exercice fût couronné de succès puisque nous comptons maintenant 39 organismes membres provenant de divers milieux qui ont tous en commun la défense des droits et des intérêts des personnes autistes et ceux de leurs familles.

Le changement complet du personnel des services à nos bureaux nous a obligés à certains ajustements diminuant parfois la vitesse de croisière. Heureusement nous semblons avoir repris de la stabilité avec une équipe dynamique et pouvons continuer de répondre efficacement aux nombreuses demandes quotidiennes.

La création de notre nouvel outil de liaison, l'INFO-MEMBRES, a été un défi très stimulant. Des partenaires ont utilisé de façon régulière la chronique qui leur était réservée. Nous avons publié 6 numéros pendant l'année.

Enfin, l'année 2002-2003 restera une année marquante dans l'histoire de l'autisme pour tous les parents d'enfants autistes ou présentant un trouble envahissant du développement, les organismes communautaires et les partenaires qui attendaient les annonces ministérielles depuis si longtemps. C'est en février 2003 que monsieur François Legault, alors Ministre d'État à la Santé et aux Services sociaux, annonçait un investissement de 14 millions \$ pour accroître les services et rendait en même temps public le premier plan d'action national en autisme.

Nous sommes tous bien conscients que la partie est loin d'être gagnée, mais nous avons fait des pas dans la bonne direction. La Fédération restera présente dans la mise en œuvre du plan d'action et continuera à informer ses membres qui se sont toujours montrés très concernés par toute la question des services à mettre en place pour les personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement.

Un grand merci à tous ceux et celles qui nous font confiance et à tous les parents qui se battent continuellement à nos côtés pour le respect des droits de leurs enfants. Un merci tout particulier à tous les membres du conseil d'administration de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement sans qui tout le travail accompli ne saurait être possible.

Avec tous mes respects,

Jo-Ann Lauzon

DÉFENSE DES DROITS

Le Plan d'action en autisme

L'année 2002-2003 a été une année particulièrement importante en ce qui touche la défense des droits et des intérêts des personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement, ceux de leurs familles et de leurs proches. Le dépôt des commentaires de la Fédération, en mars 2002, en réaction aux recommandations du Comité aviseur en autisme, était le début d'une longue suite de revendications qui ont finalement mené au Plan d'action en autisme.

Tel que nous l'avions prévu dans notre Plan d'action 2002-2003, un comité de stratégie a été mis sur pied afin d'être proactif sur toute la question de l'autisme et des troubles envahissants du développement. Les membres du comité provenaient des Laurentides, de la Montérégie, de Québec, de l'Outaouais et de Montréal.

Rencontres au MSSS avec les fonctionnaires responsables, lettres aux ministres Legault et Bertrand, au Premier ministre, aux députés et aux chefs de partis, communiqués de presse, présence à la période de questions de l'Assemblée nationale, conférence de presse, témoignages de parents, la Fédération n'a pas ménagé ses efforts pour exiger le Plan d'action en autisme.

La Fédération s'est réjouie du Plan d'action mais elle a aussi relevé plusieurs lacunes dont elle s'est empressée de faire part aux responsables du MSSS. Nous avons également transmis nos commentaires au Premier ministre, monsieur Landry et à monsieur François Legault. Nous leur avons fait part de nos inquiétudes sur certains aspects du plan d'action :

- L'absence de directives formelles concernant le domaine de la recherche en vue de mieux cerner la réalité québécoise de l'autisme ;
- L'urgence d'établir un protocole médical ;
- La rareté de l'expertise au Québec tant en autisme que pour le syndrome d'Asperger ;
- Le manque de préparation des CLSC quant au rôle d'intervenant-pivot ;
- La décision de confier aux CLSC un rôle dans la stimulation précoce, plutôt que d'assurer un accès rapide aux services de réadaptation comportementale ;
- La coordination des services au plan régional.

Pour 2003-2004 nous maintiendrons le cap pour établir des modalités de collaboration avec le ministère pour la mise en œuvre du plan d'action.

Les associations régionales, membres de la Fédération, ont été parties intégrantes de toutes nos actions, étant consultées, informées et impliquées à chaque intervention. Le

site Internet et l'INFO-MEMBRES ont été des outils importants pour leur assurer un suivi des différentes démarches.

La concertation

La Fédération a continué de travailler en concertation avec ses partenaires dont la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées. Cette année les collaborations ont porté sur des dossiers tels que : le transfert d'organisme suite à la politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien, le virage à droite sur feu rouge, la problématique scolaire, etc. Nous avons également obtenu l'appui de plusieurs partenaires dans la revendication du plan d'action en autisme.

Le recours collectif

La Fédération est demeurée active dans le soutien du groupe de parents qui intentent un recours collectif pour l'obtention de services d'intervention précoce intensive pour leurs enfants. Outre l'information donnée aux nouveaux parents et la gestion des inscriptions, la Fédération a organisé en octobre 2002 une conférence de presse dont la couverture médiatique fût excellente. CKAC, CBC, TVA, CFCF, La Presse, et plusieurs autres ont couvert l'événement pendant deux jours. La Fédération a profité de cette occasion pour réitérer son appui aux familles du recours ainsi qu'à toutes les familles du Québec en attente de services pour leur enfant autiste ou ayant un trouble envahissant du développement et ce, pour tous les groupes d'âge.

CONSOLIDATION DES TRANSFORMATIONS

Dans son plan d'action 2002-2003, la Fédération visait à recruter des nouveaux membres afin de consolider son membership. L'objectif était de 20 membres pour la première année. Objectif doublé puisque nous comptons maintenant 39 organismes provenant de différents milieux. D'abord les 14 associations régionales, ensuite des organismes en déficience intellectuelle dont une partie des membres sont des personnes autistes, des centres à la petite enfance, des écoles, des commissions scolaires, des centres de réadaptation, etc. Ces organismes ont tous en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches. Pour atteindre cet objectif, la Fédération a produit un dépliant d'information sur les avantages d'être membre.

Concertation avec les membres

La Fédération avait aussi comme objectif de consulter ses membres sur les dossiers où elle doit prendre position. Elle l'a fait entre autres en donnant de l'information sur le suivi aux recommandations du Comité aviseur en autisme, elle a fait des demandes pour appuyer ses stratégies, par exemple, lors de témoignages de parents envoyés au Premier ministre. La Fédération a aussi consulté ses associations pour faire le point sur

les services scolaires de leurs régions, pour connaître leur position sur la désinstitutionnalisation, et recueillir leurs commentaires sur le Plan d'action en autisme.

Pour faciliter les échanges, la Fédération souhaitait organiser au moins une rencontre annuelle avec ses membres, rencontre qui a eu lieu en mai. En première partie nous avons accueilli monsieur Daniel Jean, directeur général du Secrétariat à l'action communautaire autonome qui nous a présenté une synthèse des travaux du Comité aviseur en autisme et les changements à venir pour le financement des organismes communautaires dans le cadre de la Politique de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire. En après-midi, nous avons fait le point sur les transformations survenues à la Fédération et nous avons reçu un conférencier, monsieur Robert Claxton, directeur général de MedSource Community Inc au Maryland, qui offre des services à une clientèle hétérogène nécessitant du support à divers degrés au domicile, pour l'intégration au milieu du travail, etc.

Le 27 septembre 2002, nous invitons à nouveau les membres, à assister à l'assemblée générale annuelle et à rencontrer ensuite un représentant du Ministère de la Santé et des Services sociaux afin de nous présenter les derniers développements dans le dossier de l'autisme et des troubles envahissants du développement en regard des recommandations du Comité aviseur sur l'autisme.

Communications avec les membres

Afin de consolider les communications avec les membres, la Fédération lançait, en avril 2002, l'INFO-MEMBRES, bulletin de liaison envoyé à tous les membres de la Fédération et au conseil d'administration. L'objectif était d'informer périodiquement de l'évolution des dossiers qui nous interpellent et d'offrir un lieu d'échange et de partage. Depuis l'INFO-MEMBRES paraît tous les 2 mois. Entre autres sujets nous y avons retrouvé : des informations sur le recours collectif, sur le calendrier des formations et conférences, sur les nouveautés du centre de documentation, un suivi sur le plan d'action en autisme, sur différentes activités, sur le milieu scolaire, etc.

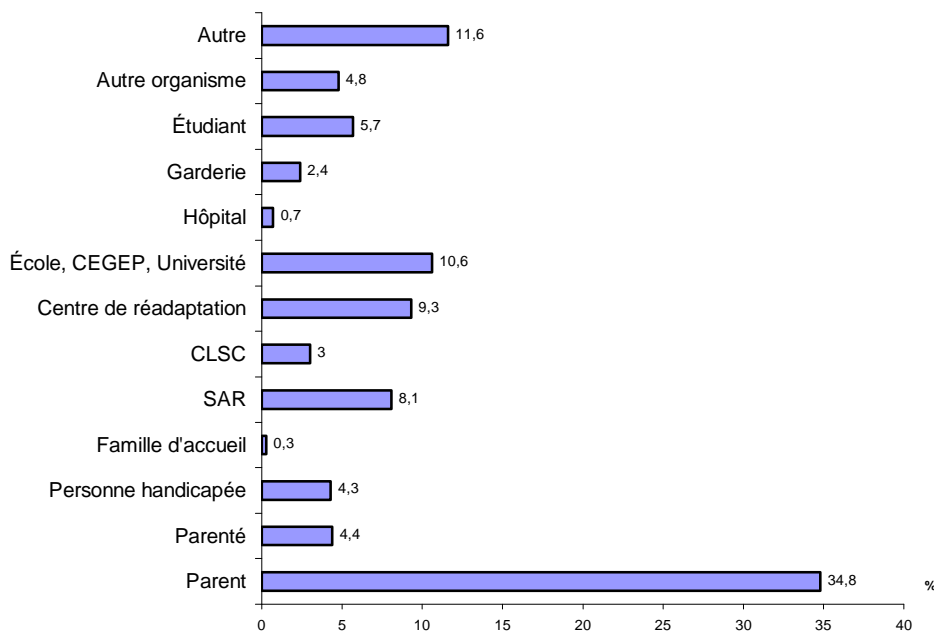
La Fédération avait aussi le souci d'assurer un contact continu avec ses membres par l'envoi régulier de communication sur des sujets d'actualités. Pendant l'année, nous avons fait parvenir de l'information sur les sessions de formation que nous organisons, le soutien financier pour les formations dans le cadre de la subvention du Ministère de la Famille et de l'Enfance, sur les crédits d'impôts pour personnes handicapées, le maintien à domicile, les rapports Clair et Romanow, les changements au SACA, différents projets de Loi, etc.

VIE ASSOCIATIVE

Accueil et référence

Afin d'être en mesure d'évaluer le nombre et le type de demandes faites à la Fédération, nous avons créé un outil statistique. Celui-ci nous a permis de constater que nous avons reçu 4707 appels en 2002-2003. À ce nombre, s'ajoute de nombreuses demandes faites par courriel. La majorité des appels reçus, soit 94,2 %, sont en français.

Statistiques 2002-2003 - Origine des appels

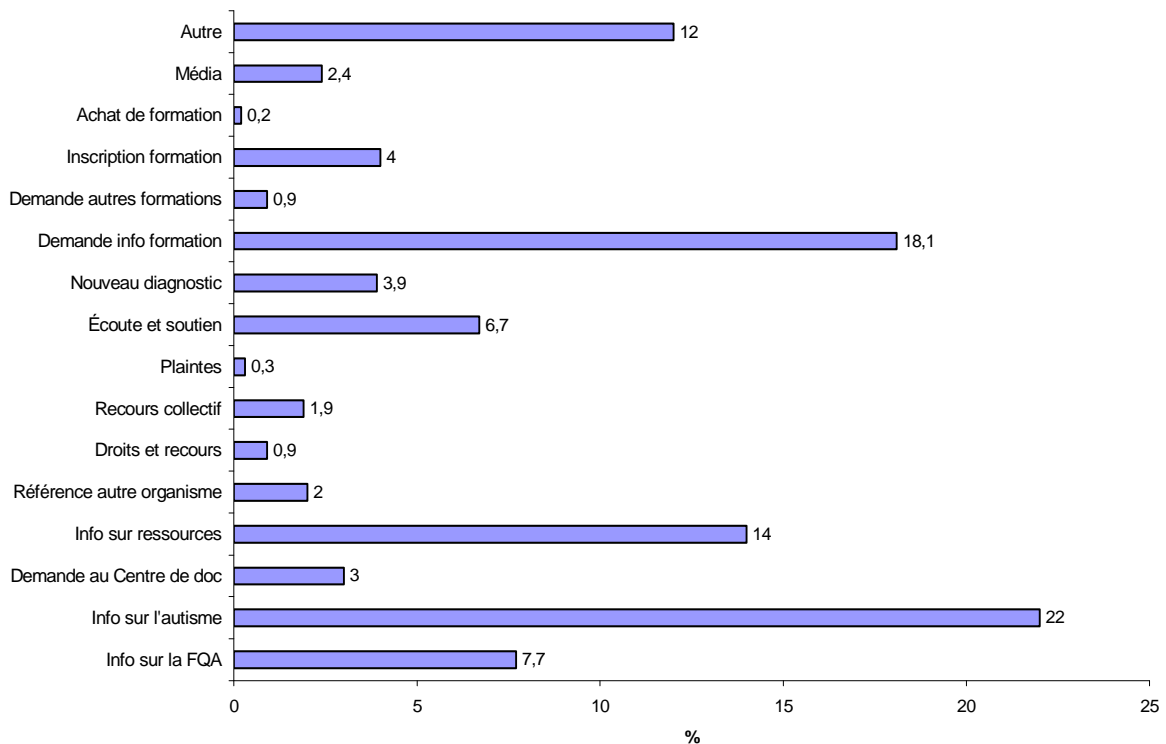


68 % des appels sont ce que nous appelons des appels à traitement rapide, c'est à dire des appels de suivi, des communications avec des membres de comités, des appels pour des confirmations de rencontres, etc.

Les 32 % qui restent, sont des appels statistiques, c'est à dire des appels dont nous compilons le type de personne qui fait la demande, la raison de la demande ainsi que les moyens utilisés pour y répondre. Pour ce type d'appels, ce sont les parents qui appellent en plus grand nombre à la Fédération (34,8 %). 22 % de ces appels sont pour des demandes d'information sur l'autisme, 18 % sont des appels en lien avec les formations offertes par la Fédération tandis que 14 % sont pour des demandes d'information sur les ressources. Dans 54,2% des cas nous transmettons l'information, tandis que pour 17,5 % des appels, nous référons à l'association régionale de l'appelant. Pour 12,5 % des appels, nous faisons parvenir une pochette d'information

sur l'autisme ou sur le syndrome d'Asperger. Nous avons ainsi distribué 203 pochettes sur l'autisme et 22 sur le syndrome d'asperger.

Statistiques 2002-2003 - Motifs des appels



Les programmes de formation

Cette année, dans le cadre de son programme conjoint avec l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), la Fédération a offert 14 formations dont 7 privées (achat d'une formation par un organisme pour ses employés) et 8 ouvertes à tous. Parmi les 426 participants, on compte 29 parents, 394 professionnels et 3 étudiants.

Formations ouvertes à tous :

- 10 et 11 mai 2002 Formation PECS tenue au Centre Saint-Pierre à Montréal
- 1^{er} au 5 juillet 2002 Formation selon le modèle TEACCH scolaire tenue à l'école Saint-Étienne à Montréal

- 8 au 12 juillet 2002 Formation selon le modèle TEACCH scolaire tenue à l'école Saint-Étienne à Montréal
- 21 au 25 octobre 2002 Formation selon le modèle TEACCH résidentiel tenue au Centre Miriam
- 16 et 17 décembre 2002 Formation PECS au Centre 7400 à Montréal
- 10 et 11 février 2003 Formation PECS au Centre Lucien-Borne à Québec
- 17 au 21 février 2003 Formation selon le modèle TEACCH résidentiel tenue au Centre Miriam à Montréal
- 24 au 28 mars 2003 Formation selon le modèle TEACCH résidentiel tenue dans une résidence privée du Centre Miriam

Formations privées :

- 15 au 19 avril 2002 Formation selon le modèle TEACCH résidentiel tenue au Centre de réadaptation Butters-Savoy
- Pendant l'année 8 journées de suivi TEACCH au Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
- 1^{er} au 5 juillet 2002 Formation selon le modèle TEACCH scolaire tenue à Victoriaville
- 25 novembre et 2 décembre 2002 Formation PECS CSDI Mauricie / Centre du Québec
- 8 janvier 2003 Conférence Autisme et sexualité donnée à la Commission scolaire des Patriotes
- 8 janvier 2003 Sensibilisation à la méthode selon le modèle TEACCH donnée à la Commission scolaire Pointe-de-l'Île
- 24 mars et le 7 avril 2003 Formation PECS donnée pour la Régie régionale de la santé de Québec

Comparativement à l'an passé, nous avons constaté une diminution du nombre de parents dans le programme organisé avec l'UQTR probablement due à la nouvelle formule offerte pour l'année 2002-2003. En effet, en collaboration avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal, la Fédération a mis sur pied un programme de participation à des formations et des conférences grâce à une

subvention offerte par le Ministère de la Famille et de l'Enfance. La moitié de l'appui financier finançait la participation des parents à des conférences ou des formations de leur choix, tandis que l'autre moitié a servi à organiser conférences et formations offertes prioritairement aux parents.

Les parents ont demandé un soutien financier pour participer aux activités suivantes :

- 3 et 4 mai 2002 Autisme 2002 Mercure métaux lourds...toxicités à Montréal
- 9, 10 et 11 mai 2002 Congrès DAN à Boston
- août à octobre 2002 Formation technique Zélazo à Montréal
- 17 et 18 octobre 2002 The best of Attwood and Gray à Burlington
- 22 novembre 2002 Conférence Bonnie Hanschu à St-Jean-sur-le-Richelieu
- 24 janvier 2003 Journée «Démystifier le syndrome d'Asperger» à Montréal
- 25 et 26 janvier 2003 Formation ABA, Solving relationship puzzle à Montréal

70 % des parents ont répondu à un questionnaire de satisfaction. De ce nombre, 75 % ont connu l'existence du projet par leurs associations régionales. 75 % n'auraient pu participer à l'événement sans le soutien financier et la formation répondait aux attentes de 100 % d'entre eux !

La deuxième partie de la subvention a permis d'organiser :

Le 22 novembre 2002 à Montréal, l'organisation d'une formation ABA d'une journée avec madame Elena Sanjuan de Autisme Partnership à Toronto. Cette dernière a profité de son séjour pour rencontrer pendant les 3 jours suivant sa conférence, 6 familles afin d'évaluer leurs besoins et les outiller à intervenir auprès de leurs enfants.

Le 22 mars 2003, un atelier a été organisé à Trois-Rivières par madame Marie-Hélène Prud'Homme sur le développement des habiletés sociales. Deux autres conférences sont prévues pour le premier trimestre de 2003-2004.

Au total 125 parents ont pu profiter de la subvention du Ministère de la famille et de l'Enfance et 84 professionnels se sont ajoutés aux conférences.

Centre de documentation

Les objectifs prévus au plan d'action de la Fédération n'ont pu être atteints pour le centre de documentation. Faute de soutien financier et de subvention disponible, nous n'avons pu embaucher un documentaliste. Cependant, un premier élagage des

documents a pu être fait et nous avons créé une nouvelle base de données. La liste des documents est maintenant mise à jour et disponible par courrier, par courriel et via notre site. Les documents les plus populaires sont ceux qui traitent de méthodes d'intervention. Le centre est fréquenté en majorité par les étudiants, viennent ensuite les parents et les professionnels. Nous avons fait quelques acquisitions pendant l'année.

LES OUTILS DE COMMUNICATION

Le site WEB

Pendant l'année, notre site WEB n'a cessé de croître en popularité. En novembre, le nombre de visiteurs atteignait 6 633 visiteurs différents pour un total de 10 424 visites et 89 793 pages visitées. Par rapport à ces chiffres, déjà considérés comme un niveau difficile à maintenir, la progression s'est amplifiée puisque, quatre mois plus tard, les derniers chiffres de mars spécifient 9 258 visiteurs différents, soit 2 625 de plus correspondant à 13 973 visites. 99 536 pages du site avaient été consultées par des internautes de plus de 50 pays.

Nous avons maintenu notre rôle d'information et de soutien en répondant directement aux demandes des personnes en quête d'aide ou de renseignements. De nombreux témoignages nous ont d'ailleurs fait mesurer l'impact du site pour des personnes confrontées à l'autisme dans la vie de tous les jours. Le forum de discussion, de plus en plus consulté, a également contribué à informer ses participants et a certainement contribué à créer un sentiment de solidarité.

Plus concrètement, les rubriques Comprendre l'autisme, Actualités régionales, Actualités scientifiques, Revue de presse, Publications, Conférences et autres ont été régulièrement alimentées et ont suivi l'actualité. Le Centre de documentation a été créé. Pour cela, nous avons mis en ligne la documentation de la Fédération, celle d'Autisme et Troubles Envahissants du Développement Montréal ainsi que celle d'Autisme Québec Chaudière-Appalaches. Plus de 150 pages de références ont été placées sur le site et la commodité d'un moteur de recherche performant permet de retrouver rapidement l'information.

Notre objectif pour l'année 2003-2004 sera d'assurer un soutien financier pour le site puisque le financement du Fonds de l'autoroute de l'information est terminé.

L'EXPRESS

Pendant l'année, nous avons produit un numéro de la revue L'EXPRESS en français et en anglais (4000 exemplaires en français et 500 en anglais). Un sondage nous a permis de constater un très haut taux de satisfaction de la part des lecteurs. Les nombreux commentaires révélaient l'importance de cette revue tout particulièrement pour les parents qui peuvent ainsi avoir accès à une information de pointe riche et pertinente.

Trousse d'information sur l'autisme

La trousse d'information sur l'autisme prévue prioritairement comme outil à l'usage des parents n'a pu être rendue disponible en 2002-2003 tel que nous le souhaitons. Des modifications permettant de l'enrichir ont été faites durant l'année et elle est présentement en cours de validation.

Couverture médiatique

Cette année plus que jamais, tous les événements touchant l'autisme et les troubles envahissants du développement ont eu une excellente couverture médiatique. Les journalistes ont pris l'habitude de communiquer avec la Fédération dès que la question de l'autisme est soulevée. Plusieurs invitations ont été faites aux membres du conseil d'administration pour participer à des émissions d'affaires publiques ainsi qu'à des entrevues tant dans la presse électronique qu'écrite.

FINANCEMENT

La Fédération a pu offrir ses services grâce au soutien financier de plusieurs ministères et grâce aussi à de généreux donateurs. Nous avons bénéficié de subventions de l'Office des personnes handicapées du Québec, du Fond de l'autoroute de l'information pour une dernière année, du programme de Soutien aux organismes communautaires (SOC), du Ministère de la Santé et des Services sociaux, pour nos outils de communication et enfin du Ministère de la Famille et de l'Enfance pour le projet conjoint de formation aux parents avec Autisme et troubles envahissants du développement Montréal.

Pour l'année 2003-2004, la priorité devra être mise à la recherche de fonds pour assurer la continuité de notre site Internet.

BÉNÉVOLES

La Fédération a la chance de pouvoir compter sur l'engagement de ses précieux bénévoles. Que ce soit pour participer aux nombreux comités de travail ou pour siéger au conseil d'administration, leur engagement a été un apport inestimable pour l'organisme. À tous nous disons **UN GRAND MERCI** pour les centaines d'heures consacrées à la cause de l'autisme !

LES EMPLOYÉS DE LA FÉDÉRATION AU 31 MARS 2003

Au siège social :

Lauzon, Jo-Ann
Directrice générale

Lahaie, Antoine
Responsable des formations

Muhawenimana, Pétronille
Secrétaire-réceptionniste

Au site Internet :

Marion, Jean-Claude
Responsable scientifique et webmestre

Boulanger, Sébastien
Consultant rédacteur

Rédaction : Jo-Ann Lauzon, le 12 mai 2003