



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

No 1 avril 2011

L'INFOLETTRE

35 ANS DE COMPLICITÉ

L'année 2011 marque le 35^e anniversaire de la Fédération. À cette occasion, nous vous offrons cette publication qui alternera avec l'INFO-MEMBRES et dont l'objectif est de faire connaître le mouvement communautaire en autisme au Québec.

Le 35^e anniversaire de la Fédération est aussi marqué par :

- L'ouverture d'une page Facebook
- La création des Prix reconnaissance de la Fédération
- Un thème spécial pour la revue l'EXPRESS : Dépasser ses limites
- Un changement de nom de l'organisme
- La mise à jour du document de présentation des associations régionales
- La création pour la durée du 35^e anniversaire de l'INFOLETTRE

Des informations sont disponibles dans notre site Internet au www.autisme.qc.ca

Une première décennie

Le 12 février 1976, naissait notre organisme sous l'appellation *Société québécoise pour enfants autistiques*. Il fut fondé 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.

Notre mission était alors de favoriser l'intégration sociale et l'autonomie des personnes autistes, de s'assurer qu'ils reçoivent des services de qualité et que de nouvelles ressources viennent combler les besoins.

Les dix premières années de notre histoire sont marquées par le besoin de faire nos racines. Ainsi la Fédération fera de ses priorités :

- La création du Camp Émergo, 1^{er} camp de vacances spécialisé en autisme;
- L'organisation des camps;
- La promotion des droits et des intérêts;
- Identification des besoins et des attentes des familles et des personnes;

- La revendication de services;
- Les dossiers tels que la Loi sur l'éducation, la curatelle, la politique familiale;
- L'organisation de congrès, colloques, formations;
- La création de l'EXPRESS;
- L'organisation de la 1^{re} semaine de l'autisme, puis du mois de l'autisme.

En 1983, l'organisme changera son nom pour Société québécoise de l'autisme. Cette 1^{re} décennie marque également la création de ce que nous appelions les « chapitres » de la Société. Dans ce premier numéro, nous vous présentons deux de ces associations.



Autisme Québec

Autisme Québec est une association de parents, d'amis et de personnes vivant avec un trouble envahissant du développement. **Fondée en 1977** par un groupe de parents désireux de faire naître des services spécialisés, elle œuvre aujourd'hui à la promotion et à la défense des droits. En trente ans, sa mission s'est considérablement élargie, amenant l'organisme à offrir une gamme de services à ses membres pour répondre aux besoins particuliers des personnes et de leur famille, et à mettre sur pied des activités d'information et de sensibilisation tout en maintenant la qualité et la force de ses actions en promotion et défense des droits.

Autisme Québec compte 340 membres et six personnes à la permanence. Pendant l'année, elle offre des services adaptés : les ateliers du samedi (bricolage, cuisine, informatique), les répits de fin de semaine, le Club des passions pour personnes Asperger et de l'aide financière aux devoirs. À l'été, Autisme Québec organise le camp L'Escapade, un camp de séjour et le camp « Les potes Asperger ».

Autisme Québec offre aussi des services d'accueil, d'aide et de soutien, d'écoute, d'information et accompagnement. Elle possède un centre de documentation, elle organise des conférences et des activités thématiques, elle a un programme de parents-soutien et un bulletin : le **Contact autisme**.

Autisme Québec participe à différentes instances pour faire valoir les droits des personnes autistes et ceux de leur famille : la coalition contre les listes d'attente au CRDIQ, le comité de suivi sur le plan d'action régional sur les services aux personnes TED, à leurs familles et à leurs proches, le comité technique sur le transport des personnes handicapées à mobilité réduite, le comité du programme régional de répit et de dépannage en d.i., d.p. et TED, le conseil d'administration d'ÉquiTravail et la Table de concertation pour la formation et l'emploi des personnes handicapées.

www.autismequebec.org



Association de l'autisme et des autres TED de l'est du Québec

L'Association de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement de l'Est-du-Québec (AATEDEQ) a été **créée en 1979** par des parents bénévoles. Elle s'appelait alors Société québécoise de l'autisme – Chapitre de Rimouski et couvrait une partie du Bas-St-Laurent, de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine. Au cours de l'année 1993, ses activités ont été interrompues. En 1998, des parents et des intervenants l'ont fait revivre. L'AATEDEQ a comme mandat de supporter les familles et les proches des personnes présentant un trouble envahissant du développement, d'informer et sensibiliser les réseaux, les intervenants et la population aux réalités vécues par les personnes TED, leurs familles et leurs proches et de promouvoir et défendre les droits et intérêts des personnes. L'association compte 125 membres et 4 personnes à la permanence, dont l'une aux Îles-de-la-Madeleine.

L'Association offre une variété d'activités : rencontres d'échange, conférences, formations, informations, camps de vacances, représentation, support téléphonique, soutien dans la défense des droits, bulletins d'informations réguliers, activités sociales, site Internet (incluant un forum de discussion), banque de ressources (documents, outils, références, matériel, etc.). L'Association participe au comité DI-SM-TED en Gaspésie/Les Îles.

L'AATEDEQ s'est toujours positionné comme un organisme dévoué aux familles et aux proches des personnes ayant un TED et a réussi à rester centré sur les besoins de ses membres.

Au niveau des projets, les deux plus grandes fiertés de l'association sont leur bulletin d'information mensuel **l'Actualité TED** et leur projet d'identification TED avec la Sûreté du Québec.

www.aatedeq.com

Hommage aux pionniers et à la relève

L'histoire de l'autisme au Québec, c'est l'histoire de plusieurs parents courageux et engagés qui ont décidé de faire une différence pour les enfants autistes et leurs familles. Cette chronique est consacrée aux pionniers, mais aussi à ceux qui continuent sans relâche à faire reconnaître les droits des personnes autistes. À chaque numéro, nous ferons un portrait des personnes qui ont marqué les associations que nous vous présentons.



Dans l'ordre chronologique, ce sont les régions de Québec, puis de l'Est qui ont fondé leur organisme à la suite de la Fédération. Voici leurs pionniers ainsi que les personnes qui ont marqué la relève et que nous avons le privilège d'avoir comme administrateur à la Fédération.

À QUÉBEC

Isolés, ne connaissant d'autres familles vivant la même chose, **Yvon Milliard** et **Suzanne Gravel** font des recherches et aboutissent à la Société québécoise pour enfants autistiques en 1976 : enfin, ils ne sont plus seuls. Moins d'un an plus tard se tiendra la première réunion du chapitre de Québec qui deviendra Autisme Québec. Dès lors, l'Association livrera des batailles pour faire connaître la situation des familles et les besoins des enfants.

Ginette Côté, la présidente actuelle, est engagée depuis plus de 18 ans à Autisme Québec, elle assume son rôle actuel avec autant d'énergie depuis 14 ans. À la Fédération, aussi présente depuis 18 ans, 2011 marque sa 10e année de présidence. C'est grâce à elle que l'EXPRESS est devenu une publication à la fine pointe de ce qui touche l'autisme et un outil de sensibilisation qui est 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. C'est à elle que l'on doit les superbes outils de promotion qui sont utilisés pendant le mois de l'autisme. Elle a à cœur le bien-être des familles et des personnes TED et sa connaissance des dossiers fait d'elle une interlocutrice redoutable!



DANS L'EST DU QUÉBEC

L'association de l'Est du Québec avait eu ses beaux jours de 1979 à 1993, puis ses activités ont été interrompues. En 1998, c'est à un groupe de parents que l'on doit sa renaissance. Parmi eux, **Denise Rousseau** a joué un rôle important qui s'est poursuivi pendant 12 ans au sein du conseil d'administration.



Marie Decoste est impliquée au conseil d'administration de l'association de l'Est du Québec depuis 2003. Première représentante des Îles-de-la-Madeleine à y siéger et, pendant sept ans, la seule à représenter sa région et à faire la promotion des particularités de celle-ci. Afin de tromper les distances, elle a incité l'organisme à mettre en place des moyens de communication mieux adaptés. Elle est connue pour être une femme transparente, intègre et très impliquée. Après avoir participé de nombreuses années aux assemblées générales de la Fédération, nous avons maintenant le privilège de la compter parmi les administrateurs.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale