



35 ANS DE COMPLICITÉ

Voici le 2e numéro de cette édition spéciale 35e anniversaire, qui nous vous le rappelons, a comme objectif de faire connaître le mouvement communautaire au Québec.

Dans le premier numéro, nous avons souligné l'ouverture d'une page Facebook. Ce choix a été dicté par le désir d'obtenir rapidement la rétroaction des personnes concernées par l'autisme, de faire connaître davantage la Fédération et ses produits et d'utiliser cet outil pour promouvoir nos dossiers, le mois de l'autisme par exemple. Nous avons atteint notre objectif, puisqu'à ce jour, nous atteignons plus de 117 000 affichages de nos publications, après trois mois de présence. Les informations que nous présentons dans Facebook ont un lien direct avec le site permettant aux usagers d'avoir accès à une source d'information sur l'autisme.

La 2e décennie à la Fédération

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 identifier sa position.

Forte de l'expérience vécue depuis sa fondation, la SQA :

- se dote d'une politique définissant ses objectifs, ses actions et les principes sur lesquels s'appuient ses actions;
- se donne des orientations précises qui décrivent 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;
- fait une *Étude des caractéristiques et besoins des enfants autistiques et de leurs parents (1987)* en collaboration avec le chapitre de Montréal;
- présente au MSSS, une proposition intitulée « *Projet autisme et ressources* »;
- participe au groupe de travail mis sur pied par le MSSS afin d'élaborer un guide de planification et d'évaluation : « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* »;

- adresse 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);
- coordonne, à la demande du MEQ, une table d'experts qui réalise un document pour le perfectionnement des maîtres en autisme.

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



Autisme et troubles envahissants du développement Montréal

C'est lors de la première assemblée générale datée du 21 septembre 1981 que fut élu le premier conseil d'administration du chapitre de Montréal. Ce conseil était formé de parents désireux de mettre leur temps et leur travail au service de l'autisme. La mission de l'ATEDM est la défense des droits et des intérêts des autistes et de leur famille; la promotion et la sensibilisation des milieux de la santé, de l'éducation, de la recherche ainsi que du public en général à la problématique de ces personnes; le développement de services directs répondant aux besoins des personnes autistes et de leur famille.

ATEDM compte 606 membres dont plus de 500 familles et elle a huit employés à temps plein et 160 à temps partiel pour les services directs. L'organisme offre des services variés : site Internet, centre de documentation, matériathèque, organisation de conférences, d'ateliers et de sessions d'information, service d'écoute, de soutien et d'accompagnement, groupe de rencontres et activités sociales pour personnes ayant un TED sans DI, service ponctuel de distribution alimentaire, service d'accompagnement-gardiennage, répits de fins de semaine, service répit estival pour enfants, ados et adultes, camps résidentiels pour congés scolaires, cours de natation, fête de Noël.

Parmi ses réalisations, l'ATEDM est particulièrement fier des approches biomédicales qui ont été mises de l'avant dans ses congrès et conférences médicales annuelles, du Prix d'Excellence, reçu en juin 2001, pour la réalisation d'un congrès international : Autisme 2000 : lumière sur de nouvelles découvertes médicales, du prix du réseau de la santé et des services sociaux qui lui a été remis pour l'ensemble de ses actions visant l'amélioration des conditions de vie des personnes TED et de leurs proches, de la mise sur pied d'un service de répit estival spécialisé et adapté aux besoins des personnes TED avec ou sans troubles du comportement et enfin du développement de services de support aux personnes TED sans déficience intellectuelle.

Visitez le site de l'ATEDM : www.autisme-montreal.com



Autisme Mauricie

Autisme Mauricie est un organisme sans but lucratif au service des personnes atteintes de troubles envahissants du développement et de ceux qui en sont responsables. L'organisme, fondé en 1981, est administré par des parents et compte cinq employés.

Il comporte deux entités : Autisme Mauricie, milieu de vie et soutien à la communauté et Horizons ouverts, volet centre de jour.

Les services offerts par Autisme Mauricie sont

- Support personnalisé aux parents
- Formations et documentation
- Accompagnement en loisirs

Et ceux offerts par Horizons ouverts sont:

- Atelier de travail de type structuré
- Atelier de cuisine
- Activités sociocommunautaires
- Services externes

La plus grande réalisation et la plus grande fierté d'Autisme Mauricie est la création du centre de jour **Les Horizon Ouverts**, qui a vu le jour en 1995 puisqu'il est le résultat de nombreuses démarches d'Autisme Mauricie, en vue de développer un milieu de travail correspondant aux capacités des adultes autistes.

Pour plus d'information, n'hésitez pas à visiter leur site : www.autismemauricie.com

Hommage aux pionniers et à la relève

En 1981, c'était au tour des parents de Montréal et de la Mauricie de fonder un organisme dans leur région respective pour venir en aide aux familles qui ont un enfant autiste.

Les deux personnes à qui nous voulons rendre hommage dans ce numéro sont des personnes particulièrement engagées, dont l'une est membre du conseil d'administration de la Fédération. Merci à Valérie Simard de la Mauricie et à Julie Champagne de Montréal pour nous avoir fourni du



matériel

À MONTRÉAL

Aline Loca fut la première présidente de l'ATEDM en 1981 et cela pour deux ans pendant lesquelles, avec son équipe, elle a réalisé les objectifs fixés, soit de faire l'inventaire des ressources existantes et de se fixer des priorités d'action.

Carmen Lahaie, parent, est impliquée à l'ATEDM depuis plus de 20 ans. Elle en est la présidente depuis 1990. Grande visionnaire avec un esprit novateur, elle s'est appliquée à améliorer le sort des personnes autistes. Madame Lahaie tient un discours constant et fait en sorte que le réseau s'adapte aux personnes et non le contraire. La plus grande partie de son action bénévole se déroule auprès de familles vivant des situations de crise reliées à la pauvreté, le manque ou l'inadéquation des services, le manque de coordination entre les instances du système de santé, le système judiciaire, les troubles graves du comportement. Aucun problème n'est trop gros ou trop complexe pour elle.

Madame Lahaie a siégé au conseil d'administration de la Fédération pendant de nombreuses années.



En Mauricie



Michel Francoeur, père d'une personne autiste, était parmi le groupe de parents fondateurs de l'association de sa région. Il participe activement au développement des services dans les années 90, plus particulièrement pour les services d'hébergement de 1992 à 1997 et un centre de jour en 1995. Il a participé à différents comités et conseils d'administration sur la scène régionale, provinciale et mondiale. Certaines régions le connaissent mieux parce qu'il les a aidé dans la réalisation de leurs projets. Il est très présent auprès des adultes autistes pour lesquels il est un mentor.

Membre actif de la Fédération, il en est administrateur depuis de nombreuses années. On pourrait aussi lui donner ici le titre de mentor, puisque avec ses précieux commentaires, il nous ramène toujours à l'essentiel : la personne autiste. Monsieur Francoeur est une personne dévouée, ouverte d'esprit avec une générosité sans borne. Entre autres choses, on lui doit à la Fédération d'avoir traduit et adapté en version québécoise le document *I exist* qui fait un portrait de la situation des adultes. Les gens qui le côtoient vous diront que c'est un privilège de le connaître.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale