

L'autisme doit devenir
une **priorité nationale**

Revendiquons
pour l'autisme



30 ans ATEDM
Autisme et troubles envahissants
du développement Montréal
depuis 1981

Rapport Annuel
2012-2013

La mission d'ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) regroupe majoritairement des parents d'enfants présentant un TSA (trouble du spectre autistique), des personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) ainsi que des professionnels et des étudiants. Sa mission première est la défense des droits et des intérêts des personnes présentant un TSA et de leur famille, la promotion et la sensibilisation des milieux de la santé, de l'éducation et de la recherche ainsi que de la population et le développement de services directs.

ATEDM a un mandat régional qui couvre l'Île de Montréal. Son service à la clientèle et ses bureaux sont ouverts du lundi au vendredi, de 8h30 à 12h00 et de 13h00 à 16h30 à l'exception des congés fériés et d'une relâche de deux semaines pour la période des Fêtes. Le dépliant, les bulletins d'information, le site Web, la page Facebook et le compte Twitter sont les principaux outils utilisés pour faire connaître l'existence et les orientations d'ATEDM au grand public que ce soit, lors de kiosques d'information, par des envois postaux ou de courriels, lors de rencontres d'échanges avec des partenaires ou directement à nos bureaux par le service à la clientèle ou encore le Centre de documentation. D'ailleurs, au tout début de l'année 2012-2013, nous avons fait une mise à jour du contenu de notre dépliant en y intégrant le logo de 30 ans créé l'année précédente.

Dans le présent document, l'emploi du masculin, à certains endroits, pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte. Également, vous constaterez qu'à plusieurs endroits dans les textes, l'accent est mis (par la couleur verte) sur des éléments qui sont reliés à notre plan d'action.



Marche pour l'autisme 2012

Table des matières

Lexique des abréviations	3
La mission d'ATEDM	2
Les gens derrière ATEDM	4
Mot de la présidente	5
Mot de la directrice générale	7
Responsable des événements	12
Responsable des services directs	16
L'équipe d'intervention familiale	19
Témoignages de nos membres	25
Nos collaborateurs	26
Les bénévoles d'ATEDM	28

Lexique des abréviations

REVENDIR v. tr. (du latin rei vindicatio « réclamation d'une chose », de rei, génitif de res → RIEN et d'un dérivé de vindicare → VENGER)
1. Fait de revendiquer (un bien ; un droit, un dû) ; ce qu'on revendique. Revendications ouvrières. 2. psych. Délire de revendication. → QUÉRULENCE.

REVENDIQUER v. tr. ① 1. Réclamer (une chose sur laquelle on a un droit). Revendiquer sa part d'héritage. 2. Demander avec force, comme un dû. → EXIGER. Revendiquer une augmentation de salaire. 3. Réclamer comme un dû, avec force. Revendiquer un droit. Assumer pleinement. Revendiquer une responsabilité. — Assumer la responsabilité de (quelq. ou quelq. chose).

AOIHI

Association de l'Ouest-de-l'Île pour les handicapés intellectuels

ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal

CLSC

Centre local de services communautaires

COCO

Centre des organismes communautaires

CRADI

Comité régional des associations en déficience intellectuelle

CRDITED

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CSCM

Centre de services communautaires du Monastère

CSDM

Commission scolaire de Montréal

CSSS

Centre de santé et de services sociaux

DAN!

Defeat Autism Now!

DPJ

Direction de la protection de la jeunesse

FAM

Fondation Autisme Montréal

FQA

Fédération québécoise de l'autisme

Mouvement PHAS

Mouvement Personnes handicapées pour l'accès aux services

ONU

Organisation des Nations unies

PACL

Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées

PIMO

Promotion Intervention en Milieu Ouvert

RANQ

Regroupement des aidants naturels du Québec

RIOCM

Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal

SPPH

Solidarité de parents pour personnes handicapées

Table justice DI-TED

Table de concertation pour un traitement juste et équitable des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

TC

Trouble du comportement

TED sans DI

Trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle

TGC

Trouble grave du comportement

TSA

Trouble du spectre autistique

UPS

United Parcel Service

UQAM

Université du Québec à Montréal

Les gens derrière ATEDM

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2012-2013

1 - Carmen Lahaie

Présidente
Parent, bénévole et membre de
la communauté desservie

2 - Daniel Vachon

Vice-président
Parent, utilisateur des services
et membre de la communauté
desservie

3 - Marie-Claire Gascon

Secrétaire-trésorière
Parent, utilisatrice des services
et membres de la communauté
desservie

4 - Maryse Baillargeon

Administratrice
Secteur public et membre de
la communauté desservie

5 - Ginette Bernier

Administratrice
Membre de la
communauté desservie

6 - Éric Lauzon

Administrateur
Secteur public et membre de la
communauté desservie

7 - Sylvie Mouna

Administratrice
Parent et membre de la
communauté desservie



LES EMPLOYÉS

1 - Julie Champagne

Directrice générale

2 - Marie-Claude Barbier

Intervenante communautaire

3 - Nathalie Boulet

Intervenante familiale et
communautaire

4 - Electra Dalamagas

Responsable de l'intervention
familiale

5 - Nicole Dessureault

Intervenante familiale

6 - Sarel Ethier

Responsable des services
directs

7 - Firmina Firmin

Responsable des événements

8 - Cassie Nantais

Adjointe aux services directs

9 - Chantal Pivin

Secrétaire administrative

10 - Sylvain Tremblay

Comptable

11 - Céliane Trudel

Intervenante communautaire

12 - Jean-Pierre Gagné

Entretien ménagé
(Insertion au travail)

LES MEMBRES HONORAIRES

Lucie Grenier

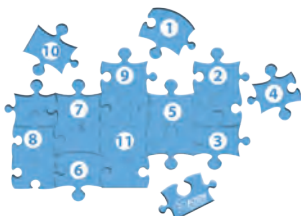
Georges Huard

LES CONTRACTUELS

Julie Barrette

Horélya Martin

Rachel Pouliot



Mot de la présidente

C'est toujours un grand défi de tenter de résumer en quelques pages toutes les actions et la vie d'une année à ATEDM. La rédaction d'un rapport annuel est un exercice exigeant, mais combien intéressant et utile : cela remet les choses en perspective. On fait des constats et des bilans, on évalue le travail accompli et on réfléchit à la nouvelle planification pour la prochaine année. Le rapport annuel est comme un miroir dans lequel on observe chaque volet de services à travers l'ensemble de tous les services offerts par ATEDM.

Le rapport annuel sert aussi de document de promotion et sensibilisation. Comme nous sommes directement liés à votre vécu, à vos attentes, à vos demandes, à vos difficultés et à vos plaintes, etc., le rapport donne un portrait plus réaliste et actuel de la situation sur le terrain. Les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) se sont tellement éloignés des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille avec leur nouveau mandat de consultants et d'épisodes de services qu'ils ne peuvent plus honnêtement prétendre connaître les besoins actuels de notre clientèle. Quant aux CSSS (Centres de santé et de services sociaux), ils sont débordés et n'ont ni l'expertise ni les budgets pour organiser des services pour l'autisme. Ils sont quand même témoins de la détresse des familles et de l'absence de services et de ressources.

Depuis 2003, année de la reconnaissance officielle de l'autisme par le gouvernement, notre dossier est demeuré en attente et n'a pas progressé. Pire encore, nous sommes en train de perdre le peu que nous avons obtenu. Pourtant, cela devrait être le contraire : l'augmentation constante du nombre de cas d'autisme devrait inquiéter les décideurs et attirer l'attention sur nous, mais contre toute logique, le gouvernement continue d'ignorer notre dossier. L'évaluation de nos besoins a été faite il y a longtemps en fonction des ressources déjà existantes en déficience intellectuelle parce qu'on ne voulait pas créer de nouvelles structures. Notre dossier est incomplet et concentré sur les moins de 5 ans et on oublie le reste de la clientèle. Quand on questionne le gouvernement, on nous parle du manque de budget qui l'oblige à faire des choix déchirants et l'autisme ne fait jamais partie des priorités. Je qualifie cette attitude de méprisante. Comment un gouvernement peut-il abandonner une partie de la population pour accorder priorité à une autre? Voilà de la négligence et un manque flagrant de responsabilité qui sont lourds de conséquences et qui hypothèquent la vie de toute une génération d'enfants. Cela ressemble étrangement à de la non-assistance à une personne en danger, qui est considérée comme un acte criminel par la loi.

Voilà pourquoi les organismes communautaires comme ATEDM sont si importants. Notre mission première est la défense des droits. Au départ, les parents qui ont fondé l'association pour l'autisme se sont battus pour que cesse l'internement systématique des enfants autistes en institution et ils se sont opposés à la théorie qui accusait les mères d'être des personnes froides responsables de l'état de leurs enfants. Après plus de 30 ans, nous nous battons toujours. L'autisme est complexe et le diagnostic d'autisme est un fourre-tout fondé sur l'observation de comportements. Même si les personnes qui ont reçu ce diagnostic présentent toutes à la base des problèmes de communication et de socialisation et des comportements bizarres liés à des atteintes neurosensorielles, elles sont souvent très différentes les unes des autres et leurs besoins le sont tout autant. Il faudrait une organisation de services destinés aux clients comme dans le milieu médical, mais en ce qui concerne les services sociaux, le gouvernement est habitué à une organisation de services visant les établissements. C'est pour cette raison que le mandat de l'autisme a été confié aux CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) déjà en place pour la déficience intellectuelle. On minimise les investissements sans être obligé d'innover. Sur papier, cela paraît bien, mais dans la réalité, cela ne fonctionne pas.



Il ne faut pas se décourager et il faut continuer notre lutte et nos démarches de revendication sans donner de répit au gouvernement. Je le répète souvent : nous sommes la voix de nos enfants qui eux, ne peuvent se défendre contre cette injustice. C'est notre détermination et notre insistance qui feront la différence. Je sais à quel point la vie avec un enfant présentant un TSA (trouble du spectre autistique) est complexe et je vous remercie beaucoup de votre soutien et de votre participation à toutes nos actions de revendication.

Merci à vous chers parents, merci aux personnes autistes sans déficience intellectuelle et merci à tous nos membres de votre soutien et de votre confiance. Vous êtes l'âme d'ATEDM et notre raison d'être. Merci également de vos commentaires et vos suggestions toujours appréciés.

Un immense merci à toute l'équipe d'ATEDM qui fait un travail colossal. L'augmentation du nombre de cas d'autisme dans un contexte d'absence de services, de listes d'attente et de manque d'expertise se fait sentir chez nous aussi. Nous sommes devenus le service de première ligne sans que les budgets suivent pour mieux nous organiser afin de répondre à tous vos besoins. Merci de votre patience et de votre compréhension. Merci à tout le personnel de leur dévouement et de toute l'énergie déployée à relever les défis d'ATEDM.

Merci aux administrateurs du conseil d'administration de leur dévouement et de leur participation aux différents comités ou activités. Merci du fond du cœur à tous nos bénévoles qui sont très importants et qui sont un grand soutien lors de toutes nos activités.

Merci à tous nos partenaires, merci à tous les organismes qui nous subventionnent et merci à tous nos généreux donateurs. Sans vous, rien ne serait possible.

Je termine sur une note d'espoir : le 2 avril dernier, le secrétaire général de l'ONU (Organisation des Nations unies) a émis un communiqué demandant à tous les pays de « s'attaquer aux problèmes auxquels sont confrontés les autistes pour leur permettre de mener une vie productive ». C'est une première et l'intérêt de l'ONU à notre cause devrait nous être très utile.

Merci encore de votre soutien. Bonne lecture.



Carmen Lahaie
Présidente



Service de répit estival 2012

Mot de la directrice générale

« Revendiquons pour l'autisme » et « L'autisme doit devenir une priorité nationale » sont deux slogans qui ont été mis à l'avant-plan par Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) en 2012-2013. Ils ont été une source d'inspiration pour les 656 membres et l'équipe composée de 11 permanents, appuyés par plus de 197 employés à l'intérieur des services directs, un adulte présentant une déficience intellectuelle ainsi que 3 contractuels.

En cours d'année, l'équipe administrative a été renouvelée dans différents secteurs. Il y a eu des changements au poste de la responsable des événements, au poste de la responsable des services directs ainsi qu'à un poste d'intervenante familiale et communautaire. Également, **pour venir répondre directement à 2 objectifs fixés dans le plan d'action, soit de développer des services aux adultes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) et de développer le secteur des services directs, 2 nouvelles employées à temps partiel se sont greffées à l'équipe.** Nous avons donc maintenant une intervenante communautaire (TED sans DI) et une adjointe aux services directs. Cela a permis de répartir la charge de travail et donc de soutenir l'intervenante familiale et communautaire ainsi que la responsable des services directs, comme nous le souhaitons. De plus, **nous avons conservé les heures consacrées à l'embauche d'un contractuel** pour appuyer la logistique des actions de revendication et pour soutenir le travail de la responsable des événements, nous avons ajouté un budget de 160 heures pour l'embauche de contractuels, de façon ponctuelle. Aussi, pour soutenir l'ensemble de l'équipe, nous avons ajouté 2,5 heures de travail par semaine à la secrétaire administrative.

Grâce à ces ajouts, ces 2 secteurs d'activité ont pu **poursuivre la démarche entamée, l'année dernière, avec le soutien du Centre de formation populaire et du COCo (Centre des organismes communautaires), qui ont un programme offert grâce au soutien financier de Centraide « L'évaluation par et pour le communautaire, au service de la transformation sociale ».** L'objectif ultime de cette démarche est d'arriver à mettre en place une culture d'évaluation au sein d'ATEDM. Le COCo nous recommandait de cibler un service spécifique qui allait nous servir de modèle dans le développement des outils. Ainsi, après s'être penché sur la question, ATEDM a choisi le volet des services aux personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle). Les résultats de ce processus sont présentés dans la section de l'équipe d'intervention familiale. Trouvant cette démarche fort intéressante, le secteur des services directs a souhaité commencer ce même processus de façon autonome, au niveau du service de répit La Maissonnette et du Service de répit estival, afin de voir ce qui pouvait en découler. La suite du processus est présentée dans la section de la responsable des services directs. L'ensemble de cette démarche permet de soutenir les objectifs de développement des services tout en évaluant les besoins de nos membres.

LE SECTEUR DE LA REVENDICATION ET DE LA DÉFENSE DES DROITS COLLECTIFS

L'introduction précédente et le mot de notre présidente démontrent que **notre objectif de mettre l'accent sur la sensibilisation, la revendication et la défense des droits a pris une place importante au sein d'ATEDM** cette année. Nous avons maintenu l'embauche d'un contractuel pour soutenir l'équipe dans ce volet qui est essentiel pour faire avancer la cause de l'autisme et qui demande une grande implication des membres dans la vie associative.

Nous voulons **planifier différentes actions impliquant les familles et la clientèle concernées ainsi que sensibiliser les milieux gouvernementaux, scolaires et les instances publiques afin de faire reconnaître les besoins de nos membres.** Voici comment le tout s'est déroulé tout au long de l'année.

- **Mobilisation devant l'Assemblée nationale et dépôt d'une pétition et de témoignages :**
Faisant suite à la démarche débutée au mois de



mars avec M^{me} Danielle Doyer, porte-parole officielle de l'opposition en matière de Santé et de Services sociaux, ATEDM a décidé d'organiser une action autour du dépôt de la pétition en ligne, sur le site de l'Assemblée nationale. Une campagne de publicité a donc été faite afin de solliciter les personnes concernées et la population à signer la pétition, pour demander à notre gouvernement des services de qualité en autisme, ainsi qu'aux personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et à leur famille d'écrire des témoignages et pour conclure, de se mobiliser devant l'Assemblée nationale le 10 mai 2012. Une cinquantaine de personnes de Montréal et de Québec étaient sur place. Au total, 106 témoignages ont été déposés par M^{me} Doyer, de même que la pétition comprenant plus de 6 000 signatures. M^{me} Doyer et M^{me} Denise Beaudoin, députée de Mirabel, sont venues rencontrer les manifestants pour lire la transcription des échanges qui ont eu lieu à l'intérieur de l'Assemblée nationale. Plusieurs médias ont couvert l'événement.



Service de répit estival 2012

- Commission de la santé et des services sociaux :** Faisant suite aux actions de différents partenaires en autisme, dont la pétition d'ATEDM du printemps 2012 et une pétition initiée par des parents de la Montérégie revendiquant des services pour les adultes présentant un TSA (trouble du spectre autistique), la Commission de la santé et des services sociaux a demandé, en août 2012, des consultations avec les organismes et les professionnels travaillant auprès des personnes autistes ainsi qu'avec des personnes autistes et des parents. Ces 2 pétitions ont circulé au Québec grâce au travail de partenariat des associations régionales en autisme. Les consultations ont finalement été annulées puisqu'il y a eu des élections provinciales.
- Madame Carole Poirier, députée :** Dans le cadre des demandes de financement au programme Emplois d'été Canada pour le Service de répit estival d'ATEDM, le 31 juillet 2012, nous avons rencontré M^{me} Carole Poirier, députée d'Hochelaga-Maisonneuve (Parti Québécois).
- Actions durant la campagne électorale provinciale 2012 :** ATEDM et ses membres ont profité de la campagne électorale pour sensibiliser l'ensemble des chefs et des candidats politiques des différents partis de la région de Montréal aux besoins des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille. Plusieurs membres ont communiqué avec le député de leur circonscription afin de leur remettre un document de sensibilisation et, par la même occasion, les inviter à une journée « portes ouvertes », le 15 août 2012, qui s'est déroulée sur les lieux de notre Service de répit estival, volet Rock-Camp-Bol. Des candidats représentant la Coalition Avenir Québec, le Parti libéral du Québec, le Parti Québécois et Québec Solidaire étaient présents. Cela leur a permis d'échanger avec des personnes présentant un TSA, des parents ainsi que des intervenants afin de mieux comprendre la réalité quotidienne de nos membres. Pour faire suite à cette journée, le 25 août 2012, 80 personnes se sont réunies, devant les bureaux du premier ministre à Montréal, afin d'exprimer leur mécontentement face à la situation de l'autisme au

Québec. Des articles concernant cet événement ont été publiés sur les sites Web du Journal de Montréal, du Journal de Québec, de TVA nouvelles, du Journal Métro, du 98,5 fm et de MSN.ca.

Avec l'arrivée d'un nouveau gouvernement, ATEDM a tenu à poursuivre la mobilisation de ses membres afin de démontrer que les besoins sont toujours criants. Les membres du conseil d'administration et l'équipe administrative se sont réunis pour une rencontre de remue-méninges. Par la suite, le Comité actions d'ATEDM s'est mis au travail.

- Cartes de vœux de Noël et de la Saint-Valentin :** Profitant de certaines fêtes du calendrier annuel incitant les gens à être généreux et à ouvrir leur cœur aux autres, ATEDM a poussé ses membres à poser un geste significatif. Pour Noël, nous avons confectionné une carte de vœux, incluant un message demandant aux décideurs de réviser le dossier de l'autisme et d'en faire une priorité, et l'avons envoyée à la première ministre, M^{me} Pauline Marois, à la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, M^{me} Véronique Hivon, au ministre de la Santé et des Services sociaux, le D^r Réjean Hébert, à la ministre de l'Éducation, du Loisir et du Sport, M^{me} Marie Malavoy, au ministre de la Justice, M. Bertrand St-Arnaud ainsi qu'au député de Mercier, M. Amir Khadir (Québec Solidaire). L'objectif premier était surtout que les membres et les personnes concernées par l'autisme posent ce même geste auprès de leur député ainsi qu'auprès de M^{me} Marois et des différents ministères. Nous avons donc diffusé largement ce modèle de carte de vœux dans notre réseau ainsi que les procédures et les coordonnées nécessaires pour la rendre aux destinataires souhaités. Pour la Saint-Valentin, ATEDM a fait parvenir, par courriel, à tous les députés et ministres du Québec, dont M^{me} Marois, une carte de vœux avec un message dénonçant que le bilan « Un geste porteur d'avenir » de 2008-2011 n'était pas représentatif de la réalité de la clientèle et leur demandant d'aider leurs citoyens à obtenir des services adaptés en autisme.
- Reconnaissance de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse :** Le 6 décembre 2012, dans le cadre du prix Droits et libertés 2012, ATEDM a reçu une mention d'honneur accompagnée d'un montant de 1 500 \$ en reconnaissance de son travail exemplaire. La Commission des droits de la personne a souligné le travail d'ATEDM en matière de défense des droits des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille. M. Gaétan Cousineau, président de la Commission et du jury, a mentionné que les actions d'ATEDM rejoignent les préoccupations de la Commission envers les personnes les plus vulnérables de notre société. Les membres du jury ont tenu à souligner l'engagement et la détermination remarquables d'ATEDM qui travaille depuis de nom-

breuses années, souvent dans l'ombre, à la défense des droits de la personne.

- **Rencontre avec l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal** : Il y a eu 3 rencontres avec l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal à la demande d'ATEDM, cette année. La première rencontre, au début du mois de mai 2012, nous a permis de rencontrer la nouvelle directrice, M^{me} Danielle McCann, ainsi que le D^r Victor Goldbloom, président du conseil d'administration de l'Agence et de leur exposer la situation actuelle de l'autisme et la grande détresse qui en découle. L'objectif de la deuxième rencontre, à la fin de mai 2012 avec l'équipe de l'Agence, était d'aborder le financement d'ATEDM. La troisième rencontre, le 16 janvier 2013, encore une fois avec M^{me} McCann, avait pour but de discuter de la distribution des sommes provenant des 35 millions annoncés en 2012 par M^{me} Dominique Vien, ministre déléguée aux Services sociaux, à la suite des différentes actions de revendication effectuées au Québec.
- **Rencontre avec M^{me} Françoise David** : ATEDM a demandé à rencontrer M^{me} David, de la circonscription de Gouin (Québec Solidaire), car celle-ci avait témoigné son soutien aux personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) dans son discours de remerciements lors de son élection à l'automne 2012. L'objectif de cette rencontre, qui a eu lieu le 5 mars 2013, était de lui présenter la réalité actuelle des personnes présentant un TSA de tous âges et de leur famille ainsi que les démarches d'ATEDM et de ses membres auprès du gouvernement. M^{me} David a démontré une grande ouverture à soutenir les démarches de la prochaine année.
- **Rencontre avec le ministère de la Santé et des Services sociaux** : Nous avons déjà rencontré M^{me} Carboneau, attachée politique, au mois de novembre 2012, à la suite de notre demande de rencontre auprès du ministre, le D^r Réjean Hébert, en vue de lui présenter la situation de l'autisme au Québec et les problèmes de santé reliés à l'autisme. Le 18 mars 2013, une deuxième rencontre a eu lieu, cette fois-ci avec M^{me} Monique Richard, chef de Cabinet, accompagnée de M^{me} Carboneau. Cette rencontre faisait suite à la rencontre du mois de novembre et permettait de faire un suivi du Bilan 2008-2011 et perspectives : Un geste porteur d'avenir. Peu de temps avant cette deuxième rencontre, un montant de 5 000 \$ nous a été annoncé par M^{me} Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, pour aider ATEDM à absorber le déficit causé par la baisse tarifaire des inscriptions à sa conférence annuelle.
- **Carte de vœux de Pâques** : Poursuivant l'envoi de messages aux élus, pour Pâques, ATEDM a envoyé à tous les députés et ministres du Québec, dont M^{me} Marois, une carte de vœux comprenant un message, au nom des familles et des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et leur demandant de sortir l'autisme de l'ombre et d'en faire une priorité nationale!

- **Campagne de témoignages** : Dans l'objectif de poursuivre les actions et de bien préparer le début de l'année 2013-2014, pendant le mois de l'autisme, ATEDM a sollicité ses membres afin qu'ils rédigent des témoignages et convié les associations régionales à faire de même pour ainsi recueillir des témoignages de partout au Québec.
- **Comité provincial d'actions politiques** : Ce comité, mis sur pied par la FQA (Fédération québécoise de l'autisme) l'année dernière, afin de mobiliser les régions et de mettre en commun les différentes informations politiques, s'est poursuivi tout au long de l'année. ATEDM et 5 autres régions y ont participé. L'ensemble des actions souhaitées par ATEDM et ses membres ont ainsi été partagées et des régions se sont jointes à ces actions avec la participation de leurs membres.

LE SECTEUR DES CONCERTATIONS, DES REPRÉSENTATIONS ET DES PARTENARIATS

L'équipe d'ATEDM est toujours aussi active aux tables de concertation, aux différents comités et aux projets de partenariat. Il y a eu approximativement 735 heures de concertation avec des partenaires du milieu communautaire, du réseau scolaire, du réseau de la santé et autres, sans compter le temps bénévole de notre présidente. Voici le détail d'une partie de ces échanges.

- **FQA (Fédération québécoise de l'autisme)** : Participation à 4 rencontres du Comité provincial d'actions politiques; participation à 6 rencontres du comité du mois de l'autisme; participation à une rencontre des gestionnaires avec les associations régionales en autisme sous le thème de la gouvernance et du réseautage; participation à l'Assemblée générale annuelle.
- **CRADI (Comité régional des associations en déficience intellectuelle)** : Signature d'un engagement officiel de la part d'ATEDM à des tables et comités en tant que membre du CRADI; participation à une journée de réflexion et de concertation sur la défense collective des droits et sur l'accès aux services de santé et services sociaux; participation à 5 rencontres de la table transport; participation à 4 rencontres de la table service de garde.
- **Mouvement PHAS (Personnes handicapées pour l'accès aux services)** : Participation à un groupe de discussion en vue du processus d'évaluation du Mouvement PHAS par Centraide. La charge de travail de l'intervenante familiale et communautaire ne lui a pas permis de se libérer pour être présente aux rencontres du comité politique.
- **Vérificateur général du Québec** : ATEDM (référé par le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal) a été convoqué par le Vérificateur général du Québec, à une rencontre, le 26 septembre 2012, dans le cadre d'une démarche de vérification des services offerts par les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) et les CSSS (Centres de santé et de services sociaux).

- **RIOCM (Regroupement intersectoriel des organismes communautaires de Montréal)** : Participation au rassemblement pour la campagne nationale de rehaussement du financement des organismes communautaires devant les bureaux de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, le 12 novembre 2012; envoi d'une lettre de vœux au ministre responsable de la région de Montréal, M. Jean-François Lisée, pour Noël 2012.
- **SPPH (Solidarité de parents pour personnes handicapées)** : Participation à un groupe de discussion avec une consultante en développement organisationnel pour la planification stratégique de SPPH.
- **Table justice DI-TED de Montréal** : Table de concertation pour un traitement juste et équitable des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement au sein du système de justice pénale de la région de Montréal. Participation à 3 rencontres de la Table justice.
- **Table d'accompagnement** : Participation à une rencontre de la Table d'accompagnement de Montréal relativement au projet-pilote de l'organisme PIMO (Promotion Intervention en Milieu Ouvert), dans le but de mettre sur pied un service d'accompagnement sur le territoire d'un CSSS (Centre de santé et de services sociaux) pour un groupe d'adultes ayant besoin d'accompagnement, quelle que soit leur déficience.
- **AlterGo** : Participation à une rencontre du comité de vérificateurs d'admissibilité du Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées; participation au nouveau comité camps de jour pour personnes handicapées découlant de la Table de concertation pour le loisir des personnes handicapées; participation à une rencontre nécessitant l'expertise d'ATEDM pour le développement d'une formation en autisme.
- **Comité formations et partenariat en autisme** : ATEDM assume l'animation de ce comité. Le comité de partenaires travaillant tous auprès des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) s'est réuni 2 fois dans l'année pour échanger sur la formation dans leurs milieux ainsi que pour la planification d'une 2^e conférence en partenariat à l'automne 2014.
- **CSDM (Commission scolaire de Montréal)** : Projet de partenariat pour le transfert de la Matériathèque d'ATEDM à l'École de l'Étincelle (détails dans le rapport de la responsable des événements); échanges et rencontres tout au long de l'année pour les prêts ou la location de locaux; rencontre d'échanges au sujet des suspensions scolaires et des difficultés de scolarisation des élèves ayant des troubles graves du comportement.
- **CSCM (Centre de services communautaires du Monastère où ATEDM est locataire pour ses bureaux administratifs)** : Participation à 8 rencontres du conseil

d'administration; participation à l'Assemblée générale annuelle; participation à 5 rencontres sur les conditions de travail des travailleurs du Centre; participation à 10 rencontres du comité des locataires et pour les espaces de location, la signalisation du Centre ainsi qu'à une rencontre du comité incendie.

D'autres représentations et partenariats sont présentés dans les différentes sections du présent rapport et on peut y ajouter ce qui suit : participation de l'équipe à la Marche aux mille parapluies de Centraide; soutien aux associations, aux écoles et aux personnes pour le développement de services en autisme et échange d'informations administratives; participation à une rencontre de remue-méninges avec la FAM (Fondation Autisme Montréal) pour un projet de vidéo en autisme; participation à un groupe de discussion organisé par le RANQ (Regroupement des aidants naturels du Québec).

LES ÉVÉNEMENTS D'ATEDM

Cette année, nous souhaitons **consolider et développer le poste de responsable des événements**. Le changement de responsable ne nous a pas empêchés d'avancer et nous croyons que cela va sans aucun doute amener une touche d'innovation dans un avenir rapproché. Nous voulions également **développer la visibilité de l'organisme et travailler à la recherche de financement et de commanditaires**. Les résultats de nos efforts se font sentir lentement, mais sûrement, ce que l'on peut constater dans le rapport de la responsable des événements. D'ailleurs, **nous avons eu un parrain pour la marche du mois de l'autisme, Jérémy Demay, humoriste**. Grâce à la collaboration de Véronique Bélanger, un parent membre d'ATEDM et impliquée dans le « Comité marche » pour le mois de l'autisme, ce dernier a présenté un spectacle d'humour bénéfice, le 29 avril 2012 à l'Assommoir, avec la participation de plusieurs de ses acolytes.

19 juin 2012

Notre Assemblée générale annuelle a réuni 23 personnes au mois de juin. Un 5 à 7, au cours duquel les membres ont pu échanger avec l'équipe d'ATEDM, ainsi qu'un atelier présenté par le Protecteur du citoyen, « Un recours efficace pour exercer vos droits auprès des services publics du Québec », ont précédé la soirée.

2 novembre 2012

Pour faciliter l'organisation de notre conférence annuelle, nous avons choisi de la présenter à l'automne plutôt qu'au printemps, qui est une période déjà très chargée. Également, faisant suite aux décisions prises l'année dernière d'offrir une conférence à un prix accessible à tous, nous avons conservé les mêmes tarifs pour cette conférence touchant l'intervention plutôt que l'aspect médical de l'autisme (25 \$ pour les parents/étudiants et 55 \$ pour les professionnels). Au total, 184 personnes étaient présentes pour assister à la présentation de la D^{re} Doreen Granpeesheh, intitulée « Intervention comportementale : adolescents et adultes autistes de haut niveau ayant des troubles du comportement », ainsi que pour rencontrer les 24 exposants.



Assemblée générale annuelle 2012

Exposants conférence annuelle 2 novembre 2012



L'ÉQUIPE D'INTERVENTION FAMILIALE

ATEDM s'était donné comme objectif de structurer et de consolider l'équipe d'intervention familiale.

En début d'année, il a fallu remplacer la personne qui était au poste d'intervenante familiale et communautaire. Nous en avons profité pour évaluer ce poste qui était en place depuis un an et avons fait une mise à jour des tâches en fonction des besoins observés. La personne embauchée est donc venue combler un poste d'intervenante communautaire.

Tel que mentionné au début du rapport, un autre poste d'intervenante communautaire à temps partiel s'est ajouté pour soutenir plus particulièrement les activités offertes aux personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle), ce qui permettait de répondre à un grand besoin soulevé dans le plan d'action.

Ces changements et ajouts ont permis à l'équipe d'intervention familiale, composée maintenant de 5 intervenantes, d'être mieux armée pour répondre au nombre grandissant de demandes dans les dernières années, la charge de travail étant mieux répartie. La responsable de l'intervention familiale s'est assurée de planifier des rencontres d'équipe régulières, ce qui a permis à l'ensemble des intervenantes de se concerter et de partager leurs questionnements et leurs connaissances. Ces échanges ont également permis de rendre plus efficaces la formation, l'intégration et l'autonomie au travail des nouvelles personnes en poste. Également, tel que prévu dans le plan d'action, l'équipe d'intervention familiale s'est assurée de prendre en charge le Centre de documentation et ce, afin d'offrir une oreille attentive aux besoins non dits des personnes qui s'y présentent. La prochaine année leur permettra d'évaluer la structure et le contenu du Centre.

En conclusion, ce fut une année intense dans le domaine de la défense des droits collectifs et une année riche pour ce qui est du développement et de la restructuration de l'équipe administrative d'ATEDM. Chacune des sections du présent rapport démontre les développements et l'évolution des activités en fonction des objectifs visés en début d'année. L'équipe actuelle est motivée à poursuivre ses efforts, avec la participation active des membres, pour faire avancer la situation de l'autisme au Québec.



Julie Champagne
Directrice générale

Responsable des événements

Par comparaison à l'année dernière, qui s'était déroulée sous le signe de la stabilité, en 2012-2013 nous avons pu observer des changements significatifs en ce qui concerne le poste de responsable des événements. La Matériathèque aura une deuxième vie grâce à un partenariat, les volets « étudiants » et « demandes de ressources extérieures » ont été transférés vers l'équipe d'intervention familiale et après 4 années de stabilité à ce poste, une nouvelle employée a repris les rênes en décembre dernier. La transition s'est faite en douceur grâce à la collaboration de toutes les parties concernées.

Les changements apportés au niveau du volet « étudiants » **avaient comme objectif de diminuer le nombre de demandes et de rencontres pour la responsable des événements et ainsi de lui permettre de consacrer plus d'énergie au développement des événements, à leur promotion et aux stratégies d'autofinancement.** Le volet « bénévoles » a été conservé, car une grande partie des tâches effectuées par les bénévoles sont liées au poste de responsable des événements (bulletins d'information, actions de revendication, marche pour l'autisme, etc.). D'ailleurs, **en vue d'augmenter le nombre de bénévoles et d'inciter les membres à participer à la vie associative de leur organisme, un article a été publié** dans notre bulletin d'information. Il a ensuite été intégré au contenu permanent de notre site Web afin d'inviter les gens à offrir leur contribution personnelle à l'association (temps bénévole, relations, témoignages, etc.) et à participer activement aux diverses activités d'ATEDM. On peut ajouter la contribution de 3 administrateurs au site Web, les communications avec les partenaires, le comité marche, les ateliers offerts aux parents ainsi que l'autofinancement par une activité bénéfice externe.

LA MATÉRIATHÈQUE

Après avoir évalué le service pendant plusieurs années et afin de trouver des solutions pour augmenter l'utilisation de sa Matériathèque, ATEDM a choisi d'établir un partenariat avec une instance externe. C'est l'École de l'Étincelle qui a été approchée, étant un partenaire important pour ATEDM et ayant déjà une Matériathèque pour l'École. Cette nouvelle entente a impliqué le transfert complet du service, en décembre dernier, dans les locaux de l'École de l'Étincelle, qui en assume dorénavant la gestion.

Grâce à ce partenariat, nos membres ont dorénavant la possibilité d'emprunter l'ensemble de notre matériel ainsi que celui dont disposait déjà l'École de l'Étincelle. De plus, l'École offre désormais le même privilège aux familles qui fréquentent son établissement, ce qui n'était pas le cas auparavant. Nous sommes très heureux de constater que notre Matériathèque puisse ainsi avoir une deuxième vie. Ce nouveau partenariat a permis de mettre en place une nouvelle offre de services qui bénéficiera à plusieurs autres familles.

LES ÉVÉNEMENTS

Sessions d'information

Les sessions d'information permettent aux membres de s'impliquer tout en venant chercher de nouvelles informations. Ils arrivent avec leurs expériences de vie que les animateurs sollicitent par le biais d'échanges avec le groupe et de différentes présentations.

Étant donné le nombre restreint d'inscriptions aux sessions d'information concernant « L'impact de la nutrition et des toxines environnementales sur la santé et les comportements des personnes autistes » l'an dernier, le calendrier des formations a été réorganisé afin de mieux répondre aux besoins des participants. Nous avons évalué si cette session d'information ne pouvait pas être offerte aux 2 ans plutôt qu'annuellement. Dans ce contexte, nous avons été en mesure d'offrir de nouveaux thèmes de présentation en travaillant en collaboration

avec des professionnels du milieu tout en mettant l'accent sur l'expertise disponible au Québec.

- **18 avril 2012**
Session d'information « L'intervention biomédicale : une approche nutritionnelle et naturelle ». Cette rencontre a malheureusement dû être annulée par l'animatrice, M^{me} Sarah Moyal, pour des raisons personnelles. Nous avons invité les 8 participants inscrits à se joindre la session d'information, ayant un thème similaire, donnée par M^{me} Chantal Ann Dumas, le 9 mai. Nous leurs avons également remis les coordonnées téléphoniques de M^{me} Moyal afin qu'ils puissent communiquer avec elle pour obtenir des réponses aux questions qui concernaient spécifiquement ses services. Cette rencontre devait être offerte gratuitement aux participants et animée bénévolement.
- **9 mai 2012**
Session d'information « Comprendre l'approche biomédicale (Defeat Autism Now! - DAN!) ». Animée par M^{me} Chantal Ann Dumas, cette présentation a abordé les principes de base de l'approche biomédicale ainsi que les interventions proposées par cette approche. Cette rencontre offerte gratuitement aux participants et bénévolement par M^{me} Dumas a réuni 16 participants.
- **25 octobre 2012**
Session d'information « Le réseau de la santé et des services sociaux », animée par Electra Dalamagas (responsable de l'intervention familiale), à laquelle 23 participants ont assisté gratuitement.
- **31 janvier 2013**
Session d'information « Le réseau scolaire public et privé de Montréal », animée par Electra Dalamagas (responsable de l'intervention familiale), à laquelle 17 participants ont assisté gratuitement.

- **19 février 2013**

Soirée de « Témoignages d'adultes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) », offerte gratuitement dans les locaux de l'École de l'Étincelle. Pour cette soirée, 70 personnes se sont déplacées afin d'entendre le témoignage de M. Georges Huard, technicien en informatique à l'UQAM (Université du Québec à Montréal) et de M. Antoine Ouellette, musicologue, conférencier et enseignant (histoire de la musique) à l'UQAM et qui a écrit son 2^e livre « Vivre et composer avec le syndrome d'Asperger ».

- **23 mars 2013**

Atelier « Utilisation des supports visuels dans la communication avec les personnes autistes ». La présentation traitait des besoins des personnes autistes (enfants, adolescents et jeunes adultes) et amenait les participants à comprendre pourquoi, quand et comment utiliser les différents supports visuels afin de faciliter la communication. L'atelier a été présenté pour une première fois pendant une journée complète et a été animé bénévolement par M^{me} Maryse Baillargeon, membre du conseil d'administration d'ATEDM et intervenante en autisme depuis 25 ans. Au total, 9 participants ont bénéficié de l'atelier, qui aura une suite en avril 2014, au coût de 60 \$ pour les parents et de 90 \$ pour les intervenants (pour 2 ateliers, dîner inclus). La formule de l'atelier a offert aux parents et aux intervenants une belle occasion d'échanger.

Fête de Noël

La Fête de Noël annuelle d'ATEDM a eu lieu le 2 décembre 2012 et s'est déroulée au Carrefour communautaire de Rosemont, l'Entre-Gens. L'événement a permis de réunir 177 enfants, parents et intervenants, ainsi que 2 clowns venus faire des maquillages et 11 bénévoles.

Pour être en mesure d'offrir des cadeaux personnalisés à chacun des jeunes présents et des prix de présence aux adultes, nous avons sollicité diverses entreprises. Nous avons eu le soutien de UPS (United Parcel Service), un donateur récurrent, et avons reçu un don important offert par Ivanhoé Cambridge, qui nous soutient également depuis quelques années. **La somme des dons monétaires reçus a permis de couvrir le déficit financier de cet événement.** En plus de ces dons, 16 autres entreprises nous ont appuyés en offrant différents cadeaux, tels que des laissez-passer, des certificats-cadeaux, des jeux et autres.

Financement des événements

Pour une 4^e année, **ATEDM a fait circuler un plan de visibilité pour ses événements afin de poursuivre le développement de son volet d'autofinancement.**

LA CAMPAGNE D'ARGENT CANADIAN TIRE

Une façon simple pour les membres d'ATEDM et les partenaires de s'impliquer est d'appuyer la campagne d'argent Canadian Tire, ce qui nous permet de renouveler une partie du matériel d'activités et de loisirs des différents services directs. Cette année, la somme recueillie est de 199,45 \$. En

fin d'année financière, nous avons établi un nouveau partenariat avec M. Marc-André Lemire, directeur du Québec du Canadian Tire Coupon Collectors Club. Cette collaboration nous a permis d'échanger, pour de l'argent comptant, une partie de la somme accumulée l'année dernière ainsi que la somme de cette année, pour un total de 339 \$.

LES COMMUNICATIONS

Les bulletins d'information

L'objectif poursuivi par la diffusion des bulletins est d'informer les membres et les partenaires d'ATEDM sur l'ensemble des activités et des avancées en autisme. Sur demande, ATEDM joint ponctuellement à ses envois des informations provenant de ressources externes. La parution du bulletin « L'Image », en avril et en novembre 2012, a permis d'informer les membres en ce qui concerne les derniers développements politiques en autisme et les recherches médicales et nouveaux modèles d'intervention. De son côté, le bulletin « Quoi de neuf...TEDDI? », publié en septembre 2012 et en janvier 2013, a pu informer les membres quant aux services offerts, à leur développement et aux changements au sein de l'équipe permanente d'ATEDM. L'envoi postal des bulletins a, de nouveau, été assuré par des bénévoles disponibles et dévoués. Dans le but de diminuer l'utilisation du papier, l'envoi par courriel est privilégié pour rejoindre les membres possédant une adresse courriel.

Les envois massifs informatisés

Afin qu'ATEDM soit visible et actif dans son milieu, des publicités informatisées ont été régulièrement envoyées à une banque de données regroupant 2 865 courriels. Il s'agit d'une méthode rapide et dynamique pour diffuser de l'information, notamment sur nos événements et actions de revendication collective en cours.

De plus, des envois par courriels vers les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation, ainsi que le milieu communautaire ont été faits régulièrement afin de rejoindre et d'inviter les parents et partenaires n'étant pas membres d'ATEDM à connaître les différents services et activités offerts et à y participer. Une administratrice du conseil d'administration, M^{me} Maryse Baillargeon, a offert généreusement de son temps afin de contribuer à la mise à jour et au développement de cette base de données constituée d'une multitude de personnes-ressources susceptibles de diffuser nos informations.

Le site Web

Dans le but de bonifier l'autofinancement de l'organisme, un nouvel onglet a été créé sur le site Web : « Faire un don ». Il contient l'information permettant à nos visiteurs de faire un don directement en ligne ou de tout simplement télécharger le formulaire et nous envoyer leur don par la poste. **ATEDM a comme objectif d'effectuer une mise à jour du contenu de son site Web, avec le soutien d'un contractuel, au courant de la prochaine année.**

En 2012-2013, le site Web a connu une hausse très importante de son taux de fréquentation. Il a en effet été visité 105 498 fois, par comparaison à 92 190 fois l'année précédente. Les visites nous permettent de constater que 62 % des recherches sont faites en provenance du Canada et 38 % proviennent



Parrain de la marche pour l'autisme 2012

ainsi de l'extérieur du pays. Les pages les plus consultées sont, dans l'ordre, celles qui donnent de l'information sur le syndrome d'Asperger, notre page d'accueil, les pages sur l'autisme et les TSA (troubles du spectre autistique) en général et finalement sur les méthodes d'intervention.

Le site Web est un moyen efficace pour les familles, les personnes présentant un TSA, leur entourage et les intervenants qui ne connaissent pas déjà ATEDM de nous découvrir et de communiquer avec nous.

Les réseaux sociaux

La page Facebook a maintenant plus de 1 458 amis et le compte Twitter a 51 abonnés. Ces 2 moyens de communication permettent aux internautes de rester informés en ce qui concerne tous les événements et activités à venir ainsi que les développements en cours sur la situation de l'autisme. L'augmentation constante et rapide du nombre d'amis Facebook en 2012-2013 a démontré l'intérêt des internautes pour cette page et a confirmé sa raison d'être.

REPRÉSENTATIONS, INFORMATIONS, SENSIBILISATION ET PARTENARIAT

Marche pour l'autisme, 28 avril 2012

Cette marche d'envergure provinciale, ayant pour thème « Un petit pas pour une grande cause », a lieu à chaque année dans le cadre du mois de l'autisme en vue de sensibiliser la population et ATEDM vise, de plus en plus, la sensibilisation des médias et de notre gouvernement. La formule de cet événement répond actuellement à de multiples objectifs : vaste sensibilisation, participation citoyenne, visibilité médiatique, financement, etc. La marche permet aux membres d'ATEDM de se sentir appréciés et surtout impliqués. Les membres indiquent clairement que, grâce à cet événement, ils ont l'impression d'agir et de pouvoir faire une différence quant à leur situation. Cette année, la motivation des gens a pu se constater par le nombre élevé de marcheurs, les accessoires qu'ils ont apportés, leur volonté de porter des chapeaux et des pancartes et les commentaires soulevés avant, pendant et après l'événement.

Plusieurs nouveautés ont fait partie de l'édition 2012 et furent de belles réussites. Pour une première année, nous avons eu l'honneur d'avoir un parrain, l'humoriste Jérémie Demay. Il a effectué plusieurs entrevues avant l'événement et a su découvrir cette cause, nouvelle pour lui, avec une belle curiosité et un grand intérêt.

Soulignons la présence d'environ un millier de marcheurs mobilisés pour la cause et ce, malgré la température fraîche et le contexte politique entourant les nombreuses manifestations étudiantes à Montréal. C'est également en raison de ce contexte qu'ATEDM s'est penché sur la question de la couleur

arborée traditionnellement : le rouge bourgogne. L'édition 2012 a finalement marqué la transition vers le bleu pâle, déjà associé à l'autisme aux États-Unis.

Le coup de départ, pour une première fois donné au Carré Saint-Louis, n'est pas passé inaperçu quand les quelque 1 000 marcheurs, porteurs de ballons bleu pâle gonflés à l'hélium, de pancartes, de chapeaux décorés selon le thème de l'autisme et de bannières, ont traversé la rue Saint-Denis pour emprunter la rue Cherrier vers le Parc La Fontaine, au rythme des percussions du groupe Zuruba. À l'arrivée, collations, rafraîchissements, tirages de prix de présence, mascottes et camions de pompier les attendaient. De plus, le groupe québécois électro hip hop Chemistronic y a présenté gracieusement le premier spectacle de sa tournée « It's Beautiful - World Tour ». Il faut mentionner la collaboration bénévole du groupe dans l'organisation du spectacle, la recherche de commanditaires et la publicité élargie qu'il a faite concernant notre événement. Ce partenariat a permis d'attirer les admirateurs fidèles du groupe, qui se retrouvent majoritairement en Europe et, par conséquent, à ATEDM de sensibiliser de nouvelles personnes à l'autisme.

Il faut également souligner la mise sur pied, pour la première fois, d'un « Comité marche » qui s'était formé au courant de l'année précédente en vue de l'édition 2012. Les membres de ce comité (bénévoles, partenaires, membres du conseil d'administration et employés d'ATEDM) ont contribué au développement de la marche en apportant leurs idées et leur soutien à la responsable des événements. En parallèle, une mère membre d'ATEDM a apporté une aide particulièrement précieuse en jouant un rôle clé dans la recherche d'un parrain, de commanditaires, d'une visibilité médiatique et de prix de présence. Elle a également mis sur pied une soirée-bénéfice humoristique au profit d'ATEDM qui, encore là, nous a permis non seulement d'amasser des fonds avec de nouveaux commanditaires, mais également de sensibiliser une nouvelle population.

Bien que l'objectif premier de la marche soit de sensibiliser le grand public à l'autisme, ATEDM a profité de l'occasion pour amasser des fonds (dons volontaires et commandites), ce qui a permis de récolter un montant de près de 7 000 \$. Lors de l'événement, la présence d'une vingtaine de bénévoles a permis de s'assurer que tous les marcheurs profitent de la journée et ce, en toute sécurité. Finalement, plusieurs médias, dont LCN, le Journal 24H, le Journal de Montréal, le site Internet de TVA Nouvelles et le journal anglophone The Gazette ont couvert l'événement.

Avril 2012

- 2 Journée mondiale de sensibilisation à l'autisme. Avec le Comité du mois de l'autisme animé par la FQA (Fédération québécoise de l'autisme), participation à la création et à la diffusion d'une vidéo de sensibilisation.
- 2 Animation du Comité marche pour l'autisme d'ATEDM (en plus des 4 juin, 24 septembre, 19 novembre 2012 et 21 janvier et 11 mars 2013).
- 12 Kiosque d'information à l'English Montreal School Board dans le cadre d'une soirée présentant plusieurs services offerts en autisme à Montréal.

- 19 Présentation des services d'ATEDM lors d'un événement « 5 à 7 au profit d'ATEDM » organisé par la CSDM (Commission scolaire de Montréal). Des dizaines d'intervenants touchés par l'autisme sont venus s'informer sur les services offerts par ATEDM en plus d'offrir une contribution financière dans le cadre de cette soirée-bénéfice.

Mai 2012

- 16 Présentation des services d'ATEDM à l'équipe de l'AOIHI (Association de l'Ouest-de-l'Île pour les handicapés intellectuels).
- 23 Réunion téléphonique du Comité du mois de l'autisme organisée par la FQA (en plus des 20 juin, 4 juillet, 26 septembre, 17 octobre, 22 novembre 2012 et 18 janvier, 25 février et 12 mars 2013).
- 27 Kiosque d'information dans le cadre de la Marche pour l'autisme organisée par Autism Speaks Canada au Parc Jarry lors de laquelle ATEDM avait organisé une équipe de marcheurs pour souligner la collaboration entre les deux organismes.

Juin 2012

- 15 Kiosque d'information dans le cadre d'un spectacle organisé par l'École Le Tournesol qui mettait en vedette des élèves autistes.

Août 2012

- 19 Kiosque d'information dans le cadre d'une conférence sur l'autisme organisée par Autism in Motion. La présidente et un parent membre d'ATEDM étaient sur place, bénévolement, pour parler des services et témoigner du soutien que les membres peuvent recevoir à l'association.

Septembre 2012

- 20 Kiosque d'information et présentation des services offerts par ATEDM à l'École de l'Étincelle dans le cadre de leur réunion de parents en début d'année.
- 22 Kiosque d'information dans le cadre du lancement du livre « Laisse-moi t'expliquer l'autisme » destiné à la fratrie, écrit par M^{me} Stéphanie Deslauriers, psychéducatrice.

Novembre 2012

- 6 Kiosque d'information dans le cadre du Salon des ressources de répit organisé par SPPH (Solidarité de parents pour personnes handicapées).
- 14 Présentation des services offerts par ATEDM lors d'une soirée d'information organisée par le personnel de l'École St-Étienne.

Mars 2013

- 12 Kiosque d'information au Colloque des droits des usagers au quotidien, organisé par le CRDITED (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) de Montréal, à l'hôtel des Gouverneurs Place Dupuis, à Montréal.

Les médias

En 2012-2013, de nombreux articles sur l'autisme ont été publiés, que ce soit en lien avec le manque de services en autisme au Québec, la recherche sur les causes ou encore pour couvrir les actions de revendication menées par ATEDM. De façon ponctuelle, plusieurs médias ont communiqué avec ATEDM pour obtenir des commentaires et réactions.

Dans le cadre de la marche pour l'autisme, la notoriété de notre parrain, l'humoriste Jérémie Demay, a contribué à rejoindre des médias de grande portée, comme des émissions télévisées à RDI et à Radio-Canada et une entrevue radiophonique à CKOI durant les heures de grande écoute.

C'est ainsi qu'ATEDM a été visible dans les médias (télévision, radio et journaux) à une trentaine de reprises durant l'année et a répondu à une vingtaine de demandes d'entrevue afin de répondre aux questions des journalistes concernant divers sujets (statistiques, causes, caractéristiques, services, etc.). Ces multiples demandes ont offert une visibilité à notre organisme durant toute l'année et ont aidé à sensibiliser la population.



Firmina Firmin
Responsable
des événements



Rachel Pouliot
Responsable
des événements
(... à décembre 2012)



Responsable des services directs

Le répit étant un besoin essentiel pour les familles de personnes ayant un TSA (trouble du spectre autistique) et les activités variées étant importantes pour le bon développement des enfants, des adolescents ainsi que des jeunes adultes, ATEDM tente de développer ses services en place pour maximiser la réponse aux besoins. Pour y arriver, il devenait nécessaire de soutenir le travail de la responsable des services directs, ce que nous avons fait en ajoutant un poste d'adjointe à temps partiel (14 heures/semaine) et ce, depuis l'automne 2012. Les services directs d'ATEDM offrent donc divers services de répit aux familles avec un ratio d'accompagnement d'un accompagnateur par participant ou d'un accompagnateur pour 2 participants, selon les besoins des personnes ayant un TSA. Puisque nous desservons l'ensemble de la clientèle ayant, pour certains, des besoins plus particuliers ou des troubles graves du comportement, nous augmentons parfois le ratio d'accompagnement à 2 accompagnateurs pour un participant ou encore 3 accompagnateurs pour 2 participants. Bien entendu, cela engendre des dépenses considérables en masse salariale. ATEDM tente toujours de conserver des tarifs abordables et surtout équitables pour tous, peu importe le besoin d'accompagnement. En considérant la totalité des dépenses associées à tous les services et les revenus, incluant les frais d'inscriptions, on peut évaluer que les familles ont défrayé en moyenne 29 % des coûts associés aux activités, cette année, soit 6 % de moins par comparaison à l'année précédente.

LE SERVICE DE RÉPIT ESTIVAL

Le Service de répit estival se divise en 3 volets : Bergamote (3 à 15 ans), Wasabi (besoins particuliers et TGC) et Rock-Camp-Bol (14 à 24 ans).

Grâce à la collaboration d'**Autism Speaks Canada**, ATEDM a pu développer son Service de répit estival en 2012. En effet, un nouveau groupe a été créé au volet Rock-Camp-Bol, soit le R3, qui a accueilli 16 participants. Aussi, la subvention a permis la mise sur pied du Programme estival aux adultes, dans lequel nous avons accueilli 6 participants, âgés de 24 à 28 ans. Les participants ont été présents 3 à la fois pour un séjour de 2 semaines. Nous avons choisi d'accueillir un petit nombre de participants à la fois afin de bien répondre à l'objectif premier du service, soit de travailler individuellement les habiletés sociales et socioprofessionnelles des jeunes adultes en fonction d'une évaluation de leurs besoins faite avec les participants eux-mêmes et leurs parents. Malgré que le service ait été très apprécié des participants, nous avons eu de la difficulté à combler les 6 places disponibles, puisque plusieurs familles avaient déjà accès à un service de jour qui répondait bien à leurs besoins. La pertinence de ce service sera donc réévaluée, d'autant plus que le budget qui lui a été accordé est non récurrent.

Il est à noter que des démarches ont été effectuées avec la CSDM (Commission scolaire de Montréal), afin de trouver une nouvelle entente pour le prêt de locaux. En effet, nous avions une entente de gratuité pour l'accès aux locaux depuis 3 ans et cette entente a été modifiée. Le coût de la location demandé était très élevé et difficile à assumer pour nous. Un partenariat a donc été entamé avec la CSDM afin de trouver des locaux répondant à nos besoins et exigeant des frais minimes de location. Nous avons profité de ces changements pour répondre à une demande de l'École de l'Étincelle (6080, avenue de l'Esplanade) pour accueillir des enfants dont l'âge correspondait à leur mission. C'est le volet Bergamote qui s'y est ainsi déroulé plutôt que les volets Rock-Camp-Bol et Wasabi. Il y a eu 10 participants dans le groupe Intervention précoce, 14 participants dans le groupe spécialisé B1, 16 participants dans le groupe spécialisé B2 et 18 participants dans le groupe Sociabilisation Bergamote. Les volets Rock-Camp-Bol, Wasabi ainsi que le groupe B3

de Bergamote ont ainsi été offerts à l'École Maisonneuve (1680, avenue Morgan). Pour le volet Rock-Camp-Bol, le groupe spécialisé R1 comprenait 18 participants, le groupe R2 19 et le groupe R3 16. Le groupe Socialisation Rock-Camp-Bol comprenait 19 participants, tandis que le groupe B3 en comprenait 17. Le volet Wasabi a quant à lui accueilli 5 participants. Au total, nous avons donc accueilli 152 participants, dont 32 nouveaux. De ce nombre, 23 ont une place garantie pour la prochaine année et 9 ont une place non garantie, en remplacement ponctuel.

Pour les 8 semaines de camp, nous avons embauché 2 superviseurs, 92 employés et un intervenant ressource. Le poste d'intervenant ressource, en place depuis 2009, a été créé dans le but de soutenir les équipes des 3 volets. Pour l'été 2012, sa participation a été différente des autres années. En effet, il n'a eu à intervenir que ponctuellement, selon les besoins, alors nous pensons à revoir son mandat pour l'été prochain. Nous avons poursuivi notre collaboration avec les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) afin d'intégrer la clientèle ayant des TC (troubles du comportement)/TGC (troubles graves du comportement). De plus, l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal ainsi que la Fondation Autisme Montréal ont maintenu leur contribution financière. Il est important de mentionner que le coût par client des différents volets a été de 2 932 \$ pour le volet Bergamote, de 2 976 \$ pour le volet Rock-Camp-Bol et de 6 131 \$ pour le volet Wasabi et que les familles devaient défrayer un montant de 780 \$ pour un séjour de quatre semaines.

À chaque année, plusieurs familles viennent s'inscrire et il nous est malheureusement impossible, faute d'espace dans nos locaux et de financement, d'offrir à tous les demandeurs une place dans le Service de répit estival. À l'été 2012, 63 enfants, adolescents et jeunes adultes ayant un TSA (trouble du spectre autistique) ont été inscrits sur la liste d'attente et 33 d'entre eux ont pu profiter du service. Ainsi, 30 personnes sont restées sans service offert, nombre auquel viennent s'ajouter les 33 personnes inscrites sur la liste après l'inscription officielle d'avril, pour un total de 63 personnes. Les besoins sont criants et nous cherchons des solutions pour mieux y répondre d'année en année.

Un sondage a été amorcé, par le biais des inscriptions des anciens participants, dans le but d'évaluer si le service offert (Service de répit estival) répond bien aux besoins des familles. Jusqu'à présent, nous avons obtenu plusieurs réponses et le résultat de ce sondage pourra être présenté dans le rapport d'activités de la prochaine année.

SERVICE DE RÉPIT ESTIVAL (TOTAL DE 152)

Participants issus de familles monoparentales été 2012 : 31 %

Estimation du nombre de familles à faible revenu : 34 % sur 143

LE COURS DE NATATION

Grâce à l'arrondissement de Villeray/Saint-Michel/Parc Extension, nous avons eu un accès gratuit à la piscine Joseph-Charbonneau, où ont eu lieu les cours de natation, tous les vendredis, entre 18h00 et 20h00. La participation au cours a été maintenue à une semaine sur 2, les familles ayant la possibilité de se présenter toutes les semaines pour faire alterner cours individuels et bain libre. Chaque participant était obligatoirement accompagné d'un adulte dans l'eau (prioritairement le parent) et était inscrit pour 15 cours et 15 sessions de bain libre entre la mi-octobre et la mi-juin.

Il y avait 40 places au total, soit 2 groupes de 20 participants (28 % à faible revenu). Les familles désirant s'inscrire au cours pouvaient le faire, en tout temps durant l'année, en communiquant avec la responsable ou l'adjointe des services directs, qui plaçaient le nom du jeune sur une liste d'attente. Par la suite, on communiquait avec eux, selon l'ordre d'inscription, dès qu'une place se libérait. Les familles recherchent des activités adaptées, ce que nous pouvons constater avec les 61 personnes actuellement en attente pour notre cours de natation. Un suivi serré a été effectué, afin de faire respecter les règlements établis quant à la fréquentation aux cours et la participation a été assidue pour tous les participants, à moins d'une raison valable. Le coût par client a été de 230 \$ et les familles devaient défrayer un montant de 150 \$ pour l'année. Toutefois, les familles qui étaient inscrites l'an dernier ont bénéficié d'un rabais de 10 \$ puisqu'un des cours avait été annulé, pour des travaux à la piscine, au courant de l'année 2011-2012.

Une responsable de cours était chargée de l'accueil des familles et de la gestion du personnel et ce, avec l'encadrement serré de l'adjointe aux services directs et de la responsable des services directs. Son équipe se composait de 2 sauveteurs et de 2 instructeurs. Un tableau permettait aux participants de choisir, dès leur arrivée, l'instructeur et le créneau horaire désirés pour leur séance individuelle. De plus, les instructeurs inscrivaient des notes personnalisées dans le cahier d'évaluation qui permettaient de faire état de l'évolution des jeunes et qui leur ont été remis au moment de la fête de fin d'année, au mois de juin.

LE RÉPIT DE FIN DE SEMAINE À LA MAISONNETTE

Notre maison de répit, La Maisonnette (quartier Hochelaga-Maisonneuve), peut continuer d'accueillir des enfants, des

adolescents et des adultes pour du répit de fin de semaine ainsi que pour du dépannage ponctuel, grâce un partenaire important, la **Fondation Yvon-Lamarre**.

La responsable des services directs s'assure d'accorder une attention particulière à l'encadrement et à la stabilité des ressources humaines afin d'avoir du personnel de qualité, à l'écoute des besoins de la clientèle et qui partage la même vision qu'ATEDM. Ces accompagnateurs se sont engagés pour un contrat de travail de septembre 2012 à juin 2013. Un aide de camp s'est chargé de faire l'achat de la nourriture et de la préparation des repas pour toutes les fins de semaine ainsi que de l'entretien ménager de la maison. La responsable des services directs a maintenu une participation active aux réunions d'équipe et aux rencontres d'évaluation. Elle a offert un soutien important lors des répits qui accueillait des participants ayant des TC (troubles du comportement)/TGC (troubles graves du comportement), en fournissant informations et soutien et en consultant les partenaires concernés. Il a été possible de desservir la clientèle tout en maintenant l'utilisation des outils visuels et structurels établis par les années passées, grâce à des accompagnateurs expérimentés et à une équipe de coordination solide. Deux équipes de 7 accompagnateurs et un coordonnateur se relayaient en alternance une fin de semaine sur 2.

La Maisonnette a accueilli 7 ou 8 participants par fin de semaine, cette année. Les familles ont pu s'inscrire, pour la période scolaire, à un répit par saison, facilitant ainsi l'accès aux nouvelles familles et à celles qui avaient des besoins plus ponctuels. La demande est toujours grandissante et les besoins de répit plus régulier se font sentir, alors nous cherchons à jumeler les participants pour lesquels un ratio d'un accompagnateur pour 2 participants est possible, tout en respectant les besoins individuels des personnes inscrites. Également, nous avons prévu 10 fins de semaine dans l'année avec un 8^e participant accompagné d'un 8^e accompagnateur. Le coût par client pour les fins de semaine régulières de 2 jours a été de 539 \$ et les familles défrayaient 195 \$.

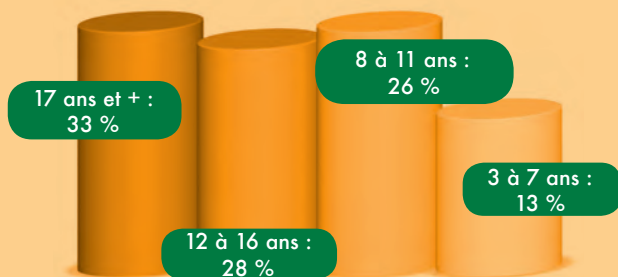
Le projet-pilote, mis sur pied en 2011, pour des répits à La Maisonnette durant la saison estivale répondant clairement aux besoins des familles, a été renouvelé pour l'été 2012. Grâce à un financement supplémentaire du Programme de soutien aux organismes communautaires (1 675 \$ en 2012-2013 et annualisé à 5 024 \$ pour 2013-2014), ATEDM a décidé de maintenir ce service annuellement dans son calendrier régulier. Nous avons donc accueilli des participants de différents groupes d'âge au courant de la période estivale pendant 6 fins de semaine. Le service, un peu différent de celui de l'année, offrait 5 places par fin de semaine et débutait le samedi matin à 10h pour se terminer le dimanche à 16h. Nous avons offert la priorité aux familles n'ayant pas eu accès à 3 fins de semaine de répit durant l'année scolaire. Les parents devaient défrayer 155 \$ pour le répit de 2 journées et une nuit alors que le coût réel par client était de 383 \$.

Un sondage a été amorcé par le biais des confirmations de répits en vue d'évaluer si le service offert pour les répits de fins de semaine répond bien aux besoins des familles. Jusqu'à présent, nous avons obtenu plusieurs réponses et les résultats de ce sondage se retrouveront dans le rapport d'activités de la prochaine année.

LA MAISONNETTE

Nombre de fins de semaine :	43
Nombre de places offertes :	300
Nombre d'usagers différents :	135
Familles monoparentales :	47 % sur 124
Estimation des familles à faible revenu :	43 % sur 124

LA MAISONNETTE : ÂGE DES USAGERS (TOTAL DE 135)



LA MAISONNETTE SEXE DES USAGERS (TOTAL DE 135)



LES CAMPS ET ACTIVITÉS DE NOËL

Durant la période des Fêtes, ATEDM a proposé 2 camps résidentiels de 3 jours et 2 nuits à ses usagers. Le premier, offert du 27 au 29 décembre 2012, a eu lieu à La Maisonnette et comptait 7 places. Malgré la température rigoureuse de cette période, les participants ont pu profiter de la neige. Le coût par client a été de 599 \$ et les familles devaient défrayer un montant de 230 \$. Le second camp, offert du 4 au 6 janvier 2013, a permis à 15 jeunes d'aller profiter des joies de l'hiver à St-Alphonse-de-Rodriguez. Ils ont pu y faire de la glissade sur tubes, de la raquette, du ski de fond et même suivre la piste d'hébertisme. Ils ont d'ailleurs profité d'une très belle température cette année. Le coût par client a été de 789 \$ et les familles devaient défrayer un montant de 295 \$. Les 22 jeunes inscrits à l'un ou l'autre des camps ont été supervisés par des accompagnateurs et une coordonnatrice qui assurait l'encadrement pour les 2 séjours. Ces 2 camps ont nécessité les services de 15 employés pour combler les 23 postes puisque plusieurs d'entre eux ont participé aux 2 séjours. Nous estimons que 50 % des 20 familles qui ont utilisé ce service sont à faible revenu.

VILLAGE DU PÈRE-NOËL

L'année dernière, un premier contact avait été fait avec le **Village du Père Noël de Val-David** par le biais de la **FAM**

(**Fondation Autisme Montréal**). Le propriétaire des lieux avait gracieusement accueilli le groupe de participants à notre Camp de Noël et ATEDM, avec le soutien de la FAM, avait fait la location d'un autobus afin de permettre à un groupe d'enfants, avec leurs parents, de se joindre à l'activité, transport inclus. Pour la période des Fêtes 2012, le partenariat a été reconduit directement avec le Village du Père Noël. Considérant que les participants inscrits au Camp de Noël n'allaient pas profiter pleinement de l'activité (en fonction de leurs intérêts), ATEDM a choisi d'offrir celle-ci à d'autres familles membres. Au total, 9 familles (33 personnes) se sont inscrites pour l'activité ayant eu lieu le 28 décembre 2012. Cependant, en raison de la mauvaise température, seulement 4 familles se sont présentées, pour un total de 12 personnes. L'activité a quand même été appréciée de tous les participants.

LE CAMP DE LA RELÂCHE SCOLAIRE

Le camp de jour de la relâche scolaire a eu lieu dans les locaux de notre partenaire, **l'École de l'Étincelle**, du 4 au 8 mars 2013. Nous avons accueilli 17 participants d'âge scolaire (4 à 21 ans) avec une équipe de 17 accompagnateurs et 3 accompagnateurs flottants encadrés par une coordonnatrice. Les dates de la relâche scolaire des écoles primaires étant différentes des dates de relâche des cégeps et universités, il a été difficile de trouver des employés, car nos accompagnateurs sont, pour la plupart, des étudiants. De plus, cette année, les horaires des cégeps étaient modifiés suite à la grève étudiante de 2012, ce qui a eu un impact important sur le recrutement des ressources humaines. Cela dit, nous avons encore une fois eu la chance de combler la majorité des postes par des accompagnateurs à temps complet pour la plupart habitués de nos différents services de répit. En effet, 14 postes sur 21 ont été comblés par des accompagnateurs à temps complet. Le coût par client a été de 812 \$ et les familles devaient défrayer un montant de 315 \$ pour la semaine. Nous estimons que 35 % des 17 familles qui ont bénéficié de ce service sont à faible revenu.

Nous avons pu participer à notre activité annuelle au Centre Équestre Thérapeutique Équi-Sens, activité grandement appréciée par la clientèle. Toutefois, nous pensons changer cette sortie pour le camp de la relâche scolaire de 2014 puisque le Centre Équestre a déménagé en 2011 et les locaux utilisés pour le dîner et les pauses ne sont pas adaptés pour recevoir un grand groupe comme le nôtre. Pour ce qui est des autres activités prévues au courant de la semaine, la proximité de commerces et l'accessibilité au transport en commun ont permis une programmation diversifiée et adaptée aux besoins des participants.



Geneviève Perras
Responsable
des services directs
(...à janvier 2013)

Sarel Ethier
Responsable
des services directs

Cassie Nantais
Adjointe
aux services directs

L'équipe d'intervention familiale

L'année 2012-2013 a permis à l'équipe d'intervention familiale d'ATEDM de se consolider. Il y a maintenant 5 postes dans l'équipe, qui est composée de Nicole Dessureault, Nathalie Boulet, Marie-Claude Barbier, Céliane Trudel et Electra Dalamagas.

Le service d'intervention familiale a notamment pour mission la défense des droits des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille. ATEDM dessert toute l'île de Montréal, mais l'équipe d'intervention familiale reçoit régulièrement de nombreux appels et courriels en provenance des autres régions du Québec, du reste du Canada et même de l'étranger. Le service compte plusieurs volets : le service de soutien général, le service de soutien pour personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle), le service d'accompagnement-gardiennage, le Centre de documentation et le service d'intervention aux crises. Avec l'ajout d'un poste à temps partiel (21 heures/semaine), occupé par Céliane Trudel, afin de soutenir les besoins de la clientèle adulte ayant un TED sans DI et avec le remplacement de Marie-Pierre Ferland par Marie-Claude Barbier, les rencontres d'équipe ont été essentielles à la généralisation des connaissances et elles ont permis de souder l'équipe.

LA SITUATION ACTUELLE DANS LE RÉSEAU PUBLIC

Dans le contexte actuel du réseau public de la santé et des services sociaux, ATEDM constate que l'offre et la qualité des services ne vont pas en s'améliorant. Au niveau des CSSS (Centres de santé et de services sociaux), il arrive encore fréquemment qu'une famille doive attendre plusieurs mois pour voir enfin son dossier traité. De plus, les familles ont souvent à subir les contrecoups des taux élevés de roulement chez les intervenants, l'absence d'un intervenant-pivot ainsi que des coupures de budget dans le programme Soutien aux familles. On demande même à certaines d'entre elles d'accepter une coupure dans leur budget de répit afin d'être solidaires avec d'autres familles qui sont en attente pour ce service. Pour ce qui est des adultes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle), nous constatons principalement une absence totale de prise en charge.

Cette année, nous avons encore constaté, à maintes reprises, que des familles subissaient des pressions de la part de leur CRDITED (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) pour fermer leur dossier. D'autres familles se sont même vu refuser l'ouverture d'un dossier pour des raisons illégitimes ou non fondées comme la bureaucratie administrative, le fait qu'elles soient prises en charge par le réseau scolaire, la non reconnaissance des problématiques et des besoins de la personne concernée, etc. Par conséquent, l'année 2012-2013 a été très mouvementée, ce qui a eu un impact important sur la charge de travail de l'équipe d'intervention familiale. Voici une description détaillée de nos différentes activités au cours de la dernière année.

VOLET - SOUTIEN GÉNÉRAL

Le service de soutien général a permis aux personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et à leur famille d'obtenir des renseignements par le biais d'échanges téléphoniques, de rencontres individuelles aux bureaux d'ATEDM ou par de l'accompagnement extérieur. Elles ont également pu compter sur le soutien de l'équipe d'intervention familiale dans différentes démarches pour obtenir de l'aide financière. Les questions les plus fréquemment posées ont été les

suivantes : Qu'est-ce que l'autisme? Comment obtenir un diagnostic? Quelles thérapies ou interventions sont à préconiser? Quels sont les différents services offerts par le réseau scolaire et le réseau de la santé et des services sociaux? Quelles sont les différentes subventions gouvernementales disponibles? En quoi les traitements biomédicaux et les approches alimentaires peuvent-ils aider? Quels services existent dans le privé?

Parmi les familles venues chercher des réponses et du soutien, nous avons constaté un pourcentage élevé de familles immigrantes et de familles monoparentales, ces dernières étant toutes très défavorisées. La plupart n'avaient pas de diagnostic pour leur enfant et étaient sans services ou dans l'attente de ceux-ci. Cette situation a engendré une grande détresse chez les familles, les poussant à rechercher des évaluations et des services dans le secteur privé et ce, malgré des situations financières précaires.

Un total de 1 864 interventions ont été effectuées durant l'année 2012-2013, par comparaison à 1 295 l'année précédente, au volet soutien général.

APPELS TÉLÉPHONIQUES 1 246



COURRIELS/TÉLÉCOPIES 513



RENDEZ-VOUS AU BUREAU 90



RENDEZ-VOUS À L'EXTÉRIEUR 8



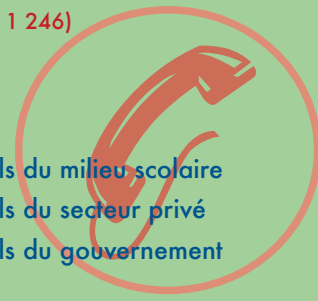
LETTRES D'APPUI 7



PROVENANCE DES APPELS

(TOTAL DE 1 246)

78 %	Parents
7 %	CLSC
3 %	CRDITED
3 %	Professionnels du milieu scolaire
2 %	Professionnels du secteur privé
2 %	Professionnels du gouvernement
5 %	Autres



Le Centre de documentation

Depuis l'année dernière, l'équipe d'intervention familiale a la responsabilité du Centre de documentation, qui est la porte d'entrée d'ATEDM pour de nombreux parents et intervenants qui souhaitent obtenir de l'information ou du soutien. L'équipe s'assure d'être disponible et à l'écoute des besoins élargis de chacune des personnes qui s'y présente et en cas de besoin, elle est là pour orienter la personne vers le bon endroit.

À ce jour, le Centre de documentation compte 329 livres, 387 articles et 110 DVD et la liste de nos documents est disponible sur notre site Web.

TYPES D'USAGERS (TOTAL DE 138)



72 %	Parents et famille
16 %	Personnes ayant un TED sans DI
9 %	Intervenants
3 %	Autres

SERVICES UTILISÉS (TOTAL DE 137)



55 %	Articles ou pochettes d'information gratuites
44 %	Prêts de documents
1 %	Achats

THÈMES DES POCHETTES D'INFORMATION DEMANDÉES (TOTAL DE 101)



36 %	Nouveau diagnostic
36 %	TED sans DI
28 %	Alimentation sans caséine, sans gluten

THÈMES DES DOCUMENTS DEMANDÉS (TOTAL DE 132)



56 %	Intervention
27 %	Autisme en général
11 %	Témoignages
4 %	Biomédical
2 %	Fiction

Le soutien aux étudiants

ATEDM est également disponible pour soutenir l'apprentissage des étudiants, qu'il s'agisse d'offrir des informations ou des références par téléphone (27 appels), par courriel (91 courriels) ou en personne (17 rencontres). Ces derniers ont sollicité notre appui pour trouver des formations ou des conférences reliées à l'autisme, connaître la mission et les services de notre organisme, découvrir les différents services du réseau public de la santé et de l'éducation, trouver de l'information dans le cadre de projets de recherche ou de travaux d'équipe et obtenir des coordonnées d'établissements susceptibles d'accepter leurs demandes de stage ou de bénévolat dans le domaine de l'autisme.

Le dépannage alimentaire

Au total, 228 personnes ont bénéficié d'un soutien par le biais du dépannage alimentaire et ce, grâce aux denrées de Mission Montréal et de plusieurs autres dons amassés dans des organisations par l'équipe administrative, les administrateurs et d'autres membres bénévoles. Ces démarches ont permis à ATEDM de distribuer 64 paniers alimentaires et plusieurs cartes-cadeaux de supermarchés. Les 37 familles différentes ayant bénéficié de ce service sont toutes à faible revenu (100 %).

FAMille et compagnie en vacances

Grâce au programme FAMille et compagnie en vacances de la FAM (Fondation Autisme Montréal), 4 familles de l'Île de Montréal ont pu bénéficier d'un hébergement gratuit pour un séjour de vacances à un endroit de leur choix au Québec. Pour l'année 2012-2013, un 2^e volet intitulé « Répit pour les aidants naturels » a été mis sur pied. Celui-ci a permis à 9 familles supplémentaires d'avoir du répit. Les 13 familles différentes ayant bénéficié de ce service sont toutes à faible revenu (100 %).

VOLET - SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT-GARDIENNAGE

Le service d'accompagnement-gardiennage permet aux familles d'avoir accès à du répit de façon simple. Parallèlement, le service permet à leurs enfants de bénéficier d'un accompagnement individualisé et de profiter de diverses activités (loisirs, activités physiques et culturelles, travaux scolaires, intégration scolaire ou en garderie ou autres). Tout au long de l'année, nous recrutons des accompagnateurs que nous jumelons aux familles, à leur demande. Cette année, nous avons recruté 85 accompagnateurs pour répondre à 363 demandes. Leur nombre a encore augmenté cette année et les demandes provenaient autant de familles que de travailleurs sociaux. Les demandes pouvaient être ponctuelles, régulières et/ou urgentes. Une formation de 3 heures a été offerte dans le but de donner les outils de base à nos futurs accompagnateurs à domicile.

Un total de 363 demandes d'accompagnement-gardiennage ont été traitées au cours de l'année 2012-2013, par comparaison à 296 l'année précédente.

286 demandes comblées :	79 %
34 demandes sans réponses :	9 %
28 demandes comblées et annulées par les familles :	8 %
15 demandes annulées :	4 %

En collaboration avec Zone Loisir Montérégie, ATEDM a émis 78 vignettes d'accompagnement touristique et de loisir pour les personnes ayant une déficience, cette année. Ces vignettes permettent une gratuité aux accompagnateurs de jeunes âgés de plus de 12 ans pour accéder à plusieurs lieux et activités au Québec.

VOLET – SERVICE DE SOUTIEN AUX PERSONNES AYANT UN TED SANS DI

Depuis toujours, les personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) font face à un manque flagrant de services. Si elles parviennent à être inscrites sur la liste d'attente d'un CRDITED (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement), elles peuvent y rester indéfiniment sans recevoir aucun service. Pour les rares personnes qui ont des services, ceux-ci restent sporadiques et souvent inadéquats, puisqu'on constate un manque important dans l'expertise pour cette clientèle qui est très complexe.

Encore cette année, le dossier de plusieurs adultes a été fermé, car ils étaient considérés comme étant assez autonomes, alors qu'en fait, ils étaient dans des situations de détresse importante. Les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) renvoient les personnes vers les CSSS (Centres de santé et de services sociaux) dans lesquels il n'existe pas de services spécifiques pour répondre à leurs besoins. L'épuisement parental et la détresse des jeunes adultes qui en découlent sont palpables. De plus, dans la dernière année, la seule clinique publique spécialisée en évaluation pour les adultes a été fermée. Toutes ces personnes se retrouvent donc en situation de manque de services au niveau du secteur public. La quasi-absence de services et de ressources font en sorte que l'autonomie, la vie en appartement, le placement en emploi, les loisirs, le développement des habiletés sociales, le développement de relations intimes et la sexualité sont de grandes sources de préoccupations pour les personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) et leurs parents. N'ayant pas d'équipe dédiée aux adultes ayant un TED sans DI, le CLSC (Centre local de services communautaires) du Plateau-Mont-Royal a convié l'équipe d'intervention familiale, à 2 reprises, en vue de sensibiliser leurs travailleurs sociaux en ce qui concerne le diagnostic d'autisme.

Les parents des adolescents et des adultes sont également laissés pour compte. D'un côté, les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) leur demandent d'être à la fois les parents et les intervenants de leurs enfants, mais d'un autre côté, on les écarte lorsqu'il est temps de prendre des décisions et de faire des suivis.

Nous avons à faire face à un nombre croissant de personnes isolées, épuisées et vivant dans une grande précarité avec des ressources financières très limitées. Conscients de ces grandes difficultés, certains parents ont démontré de l'intérêt à agir pour faire changer la situation. **Après qu'ATEDM les ait mis en contact, ils ont voulu entamer une démarche visant à développer des services de soutien spécialisés pour leurs enfants ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) et ils ont demandé à ATEDM de les accompagner dans leur processus.** Deux rencontres ont eu lieu jusqu'à maintenant et les démarches se poursuivent.

Pour l'année 2012-2013, la **création du poste d'intervenante communautaire spécifique aux adultes présentant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle)** a permis de répondre plus rapidement aux nom-

breuses demandes de soutien faites par les adultes eux-mêmes ou par leur famille. En plus de ce service de soutien (par téléphone ou en personne), nous avons continué à offrir gratuitement des activités. Nous choisissons de ne pas imposer de frais pour ces activités puisque nous sommes conscients que la majorité des personnes qui y participent vivent avec de très faible revenu, soit la solidarité sociale (environ 900 \$ par mois). Voici un descriptif des activités offertes aux personnes ayant un TED sans DI de 16 ans et plus et à leur famille :

Les sorties culturelles

Depuis 3 ans maintenant, **ATEDM propose gratuitement 12 sorties culturelles par année.** Cette activité se déroule une fois par mois, les samedis après-midis, et les lieux visités sont variés. Cette année, nous avons notamment visité la Maison Sir Georges Étienne Cartier et le Musée des maîtres artisans du Québec, nous avons vu l'exposition Art Souterrain, nous avons participé au Festival Eureka et aux Cultures gourmandes à Pointe-à-Callières et nous avons joué aux quilles. Cette activité peut avoir lieu grâce à l'implication bénévole d'un parent, Monsieur Paul Sénécal, qui assume l'accompagnement de 6 sorties par année. Les sorties connaissent un vif succès; il y a en moyenne 10 participants par activité et 33 personnes différentes y ont participé pendant l'année. Les sorties sont une occasion pour les personnes concernées de vivre des expériences de socialisation et de briser leur isolement dans un cadre sécurisant.

Dans le but de favoriser les échanges entre nos familles, la sortie du mois d'avril consiste en un pique-nique pour lequel nous invitons à la fois les participants ainsi que leur famille proche. Cette activité familiale, qui a lieu depuis 3 ans dans une ambiance conviviale et festive, regroupe de plus en plus de familles et semble très appréciée de tous. Suite au pique-nique, le groupe rejoint la marche annuelle de l'autisme organisée par ATEDM à Montréal. Cette activité permet à tous de vivre un moment agréable et rassembleur.

Les Soirées TED sans DI

Depuis plus de 10 ans maintenant, ATEDM organise des soirées de soutien pour les personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) et pour leurs parents. Les rencontres de ces 2 groupes de soutien ont lieu simultanément dans des pièces séparées, ce qui offre à chacun la possibilité de pouvoir échanger librement. Ces soirées se tiennent environ un vendredi soir tous les 2 mois et rassemblent entre 30 et 40 personnes (adultes et parents). Les adolescents et les adultes ayant un TED sans DI ainsi que leur entourage viennent créer des liens et discuter de leurs préoccupations avec des personnes ayant une réalité similaire à la leur. Ils peuvent aussi y trouver de l'information et du soutien auprès des autres participants et des intervenantes. Au total, 40 adultes ayant un TED sans DI différents ont participé à cette activité au cours de l'année.

Les Soirées cinéma-maison

Pour une 3^e année, ATEDM a pu maintenir l'activité cinéma-maison qui a permis à 12 personnes différentes de se réunir une fois par mois, les mercredis de septembre à juin, dans notre maison de répit La Maissonnette. Après avoir partagé un repas et visionné un film, les participants discutent de dif-

férentes thématiques liées au film. **Les 5 personnes formant le noyau du groupe sont de plus en plus autonomes et habiles dans leurs interactions sociales** et nous constatons qu'il devient moins nécessaire pour l'intervenante de diriger les discussions, qui se font de plus en plus naturellement. Cela amène les participants à atteindre un des objectifs de l'activité étant qu'ils soient conscients que chaque individu peut avoir une opinion différente, sur un même sujet, et qu'il est possible de la partager dans le respect de chacun. Ils arrivent également à créer des liens qui leur permettront de faire des activités autonomes avec d'autres participants où ils pourront appliquer les habiletés acquises. Les soirées cinéma-maison ont pu continuer à être offertes grâce à l'aide financière de la FAM (Fondation Autisme Montréal).

Les après-midis jeux de société

Cette **nouvelle activité mensuelle** a commencé en janvier 2013 et s'est tenue 3 fois pour cette portion de l'année. Elle a été très appréciée par les participants puisqu'elle est **l'occasion pour eux de développer leur réseau social** avec des gens qui partagent un intérêt commun pour les jeux de société. De plus, **le fait que l'activité se déroule dans un lieu public, au café l'Escalier, permet aux participants d'entretenir davantage leurs habiletés sociales**. Nous mettons à la disposition des participants une quinzaine de jeux et ceux-ci sont invités à apporter les leurs. Jusqu'à maintenant, nous avons eu une moyenne de 11 participants par après-midi. L'objectif ultime est de rendre cette activité complètement indépendante d'ATEDM. Dans cette optique, un parent et une participante se sont récemment engagés à titre de bénévoles responsables de l'activité (gestion des jeux, choix des jeux, règlements, etc.).

Élaboration d'un site Web

Nous avons entamé un travail d'**élaboration d'un site Web destiné aux adultes ayant un TED sans DI** (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) et créé par un adulte ayant un TED sans DI. La quantité de travail étant considérable, le projet avance petit à petit. Pour l'instant, il est encore impossible de déterminer comment et quand le site sera fonctionnel et pourra être mis en ligne. Nous souhaitons que ce site devienne **un lieu d'échanges et de rencontres** pour les adultes ayant un TED sans DI. L'objectif est de permettre à l'ensemble de nos membres de développer leur réseau, leur vie sociale et de briser leur isolement en utilisant un médium qui les intéresse, l'Internet.

Évaluation des services

Dans le but de valider, d'améliorer ou encore de modifier l'offre de services aux personnes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle), nous avons débuté un **processus d'évaluation de ces activités, avec l'aide du COCo (Centre des organismes communautaires)**. Nous souhaitons savoir si ces activités avaient un impact sur les réseaux sociaux, sur les sentiments d'appartenance à l'organisme, sur les habiletés sociales, sur les compétences sociales ainsi que sur le sentiment d'isolement des jeunes adultes ayant un TED sans DI.

Nous avons rendu accessible un questionnaire, en ligne, et nous avons demandé aux participants et à leurs parents de le remplir. Au total, 17 participants (sur une cinquantaine qui participent régulièrement aux activités) et 8 parents ont répondu à la demande. Parmi les participants, 71 % des répondants sont des hommes et 88 % sont âgés de 18 à 40 ans, ce qui est représentatif de la communauté desservie.

Cette première expérience d'évaluation de nos services nous a permis de recueillir certaines données, mais nous avons déjà apporté des modifications au questionnaire afin de pouvoir obtenir des informations plus précises à l'avenir. Nous désirons rendre l'évaluation de ces activités récurrente, afin de toujours pouvoir nous ajuster aux besoins de nos participants. L'analyse des données nous a démontré que le sentiment des participants face aux activités est très positif. Les adultes répondants ont l'impression qu'ils font des progrès au niveau de leurs habiletés sociales et que leurs communications avec leurs amis sont régulières et adéquates. Au total, 82 % des répondants pensent que les soirées de soutien leur ont permis d'augmenter leur capacité à communiquer avec de nouvelles personnes et 76 % trouvent que celles-ci leur ont permis d'augmenter leur capacité à échanger de l'information sur des sujets variés. De plus, 73 % des répondants disent que les activités leur ont permis de créer de nouveaux liens amicaux avec d'autres participants aux activités et 71 % trouvent que les sorties leur ont permis d'augmenter leur capacité à communiquer avec de nouvelles personnes. Les parents répondants sont également très satisfaits des activités, mais ils perçoivent généralement des progrès moins importants au niveau des habiletés sociales de leurs enfants que ces derniers.

La notion qui nous paraît la plus importante à travailler se situe au niveau du sentiment d'appartenance des participants à ATEDM, et ce pour plusieurs raisons :

- Le taux de participation au processus d'évaluation des activités que nous souhaiterions plus important dans l'avenir;
- Le fait que seulement 33 % des participants ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) ont répondu correctement aux questions concernant la connaissance de la mission de l'organisme;
- Le fait que le taux de participation à des activités autres que celles spécifiques aux personnes ayant un TED sans DI reste faible.

Sachant que nous faisons face à un épuisement important de la part des familles et à des participants qui vivent beaucoup d'anxiété, il nous paraît important d'en tenir compte afin de rechercher une implication réaliste de ces derniers. Pour faire suite aux résultats du sondage, nous avons donc prévu certains changements :

- Améliorer les soirées de soutien en y intégrant quelques activités de socialisation plus structurées du côté des adultes;
- Développer l'éducation populaire chez nos participants en les informant davantage sur les autres activités de l'association;

- Mettre sur pied des activités de bénévolat structurées avec certains de nos partenaires;
- Poursuivre la recherche de financement pour la mise en place d'ateliers visant le développement de l'autonomie.

Un total de 1 570 interventions ont été effectuées durant l'année 2012-2013, au volet de soutien aux personnes ayant un TED sans DI.

APPELS TÉLÉPHONIQUES

779



COURRIELS

655



RENDEZ-VOUS AU BUREAU

123



RENDEZ-VOUS À L'EXTÉRIEUR

5



LETTRES D'APPUI

8



VOLET - SERVICE D'INTERVENTION AUX CRISES

Pour l'année 2012-2013, nous avons malheureusement constaté une augmentation dans le nombre de dossiers au service d'intervention aux crises. L'incapacité du réseau public de la santé et des services sociaux à intervenir dans les situations d'urgence et de crise demeure une réalité inquiétante qui ne peut pas être ignorée. Les nouveaux mandats des CSSS (Centres de santé et de services sociaux) et des CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement) font en sorte qu'il y a un manque flagrant de services pour la clientèle présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et les familles. Les CSSS n'ont simplement pas la capacité d'intervenir dans les situations d'urgence et ils interpellent le milieu communautaire pour obtenir des services directs et parfois même, pour obtenir des ressources financières! Pour ce qui est des CRDITED, on constate que les services rapides ou intensifs pour ce qui est des situations d'urgences sont un mythe : ils n'existent plus! Tous les volets de services des CRDITED en sont affectés, que ce soit en ce qui a trait à la réadaptation ou aux services résidentiels, socioprofessionnels ou autres. De plus, ces instances gouvernementales se doivent d'appliquer leur mandat, mais ceci, dans un contexte où il n'y a pas de nouvelle injection financière de la part du gouvernement, ce qui empêche le développement de services adaptés.

Le fait le plus marquant cette année a été l'absence d'instances publiques pouvant faire face à des situations de crise. À plusieurs reprises, nous avons pu observer que des intervenants du réseau public banalisaient et minimisaient les situations de crise, ce qui aggravait la situation et compromettait même la sécurité de personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille. Par conséquent, l'année 2012-2013 fut encore une fois très occupée pour le service d'intervention aux crises d'ATEDM. Au total, 102 personnes ont été desservies, par comparaison à 89 l'année dernière. Nous constatons une augmentation du nombre de dossiers d'année en année. Le service a pu venir en aide à ces personnes grâce à un budget non récurrent de l'Agence de la Santé et des Services sociaux de Montréal. Ce budget est utilisé pour aider les familles en situations de crise qui ont un enfant

ayant un diagnostic de TSA avec des troubles graves du comportement. De plus, nous tenons à souligner le soutien offert par la Fondation pour les enfants Le Choix du Président dans plusieurs dossiers.

L'objectif prioritaire du service d'intervention aux crises est la coordination des services pour répondre le plus rapidement possible aux situations d'urgence qui se présentent. En tout premier lieu, il est essentiel de faire en sorte que les services offerts par ATEDM empêchent la situation de crise de s'aggraver et qu'ils permettent d'assurer la sécurité physique de la personne présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de sa famille. En second lieu, il faut identifier les déclencheurs des crises et les facteurs psychosociaux liés à la personne présentant un TSA, mais aussi ceux de sa famille afin de mieux comprendre les besoins de chacun et de mettre ainsi en place des interventions ou des thérapies répondant à leurs besoins.

Deux employées de l'équipe d'intervention familiale se sont partagé les tâches liées à ce service, l'une à temps plein et l'autre à temps partiel, ceci sans tenir compte de l'immense soutien et de l'accompagnement offerts par la présidente, M^{me} Carmen Lahaie. Nous avons ainsi maintenu notre collaboration avec des psychologues, soit la D^{re} Sylvie Bernard, le D^r Erwin Newmark, la D^{re} Margaret O'Byrne et M^{me} Danielle Paradis, ce qui a permis d'obtenir des évaluations et/ou des suivis psychologiques individuels.

Dans la plupart des dossiers, les familles et les personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) devaient faire face à une multitude de problèmes. En ce qui concerne les difficultés liées à l'autisme, les problèmes étaient liés aux suspensions et renvois scolaires, aux troubles du comportement tels que l'agressivité, aux comportements destructeurs et provocateurs, à l'éveil à la sexualité, aux problèmes juridiques, à l'absence d'un diagnostic clair, à l'épuisement et l'isolement parentaux, au manque de services de santé pour la clientèle, au manque de services spécialisés au niveau du répit, à la réadaptation, aux services résidentiels et socioprofessionnels et à la présence de la DPJ (Direction de la protection de la jeunesse). Malheureusement, la liste est longue! Les personnes aidées par le service d'intervention aux crises d'ATEDM devaient parallèlement faire face à de multiples autres problèmes psychosociaux importants, tels que des problèmes de logement, de la pauvreté extrême, de la toxicomanie, de la violence familiale, des problèmes de santé physique ou mentale et autres.

Service d'accompagnement-gardiennage 2012



Plusieurs adultes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) ont également eu recours aux services d'intervention aux crises. Les difficultés fréquemment observées chez cette clientèle sont l'incapacité à s'organiser dans la vie quotidienne, les manques importants dans les apprentissages à la vie indépendante, la pauvreté, les problèmes de logement, les problèmes avec la justice, les troubles graves du comportement, la toxicomanie et chez certaines personnes, les problèmes de santé mentale. Un nouveau constat à noter cette année : 20 % des adultes qui ont reçu de l'aide du service d'intervention aux crises ont reçu cette aide parce qu'ils n'avaient pas accès à un service de jour, après avoir terminé leurs études.

Évidemment, les services rendus aux personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et à leur famille ont nécessité un suivi individualisé et serré. Le service d'intervention aux crises exige une grande disponibilité, presque 24 heures sur 24. Pour chacun des dossiers, nous avons sollicité la collaboration des établissements publics, tels que les CSSS (Centres de santé et de services sociaux), les CRDITED (Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement), les commissions scolaires, les écoles et la DPJ (Direction de la protection de la jeunesse) afin de mettre en place des solutions ou des services temporaires ou encore permanents. Pour l'ensemble des dossiers, nous avons travaillé en collaboration avec 85 instances différentes, gouvernementales ou autres. En ce qui concerne la défense des droits, plusieurs accompagnements auprès des établissements publics ont été nécessaires, que ce soit pour l'obtention d'un diagnostic, de services de réadaptation, de services de répit, d'un suivi médical, de services scolaires ou autres. Dans plusieurs dossiers, nous sommes même devenus l'intervenant principal de la famille ou de la personne présentant un TSA. Un constat marquant à noter est le fait que 61 % des personnes présentant un TSA aidées par le service d'intervention aux crises n'avaient aucun lien avec un CRDITED au moment où elles ont communiqué avec ATEDM. Cette année, nous avons noté plusieurs refus d'ouvertures de dossier de la part des CRDITED et ce, même en présence de situations de crise, de troubles du comportement et/ou de suspensions scolaires. En ce qui concerne les services offerts par les CSSS, 46 % des personnes aidées ne recevaient aucun service lorsqu'elles ont initialement communiqué avec nous et celles qui en recevaient, bénéficiaient principalement du programme Soutien à la famille. De plus, 38 % des personnes aidées par ATEDM n'avaient pas de lien avec un CSSS ni avec un CRDITED. Aussi, 70 % des personnes ayant un TSA qui étaient d'âge scolaire éprouvaient des problèmes au niveau scolaire, notamment les suspensions de l'école. Au total, 55 personnes ont reçu des services d'accompagnement offerts par 67 intervenants d'ATEDM, qui avaient comme tâches principales non seulement l'accompagnement, mais aussi l'intervention comportementale, la formation académique, les apprentissages de la vie quotidienne, les loisirs et le répit.

Les statistiques suivantes constituent un indicateur du nombre et de la nature des demandes, des appels reçus ainsi que des actions posées. Ainsi, au total 4 118 interventions ont été posées en 2012-2013, par comparaison à 3 882 l'année précédente.

APPELS TÉLÉPHONIQUES	2 807
COURRIELS/TÉLÉCOPIES	1 014
RENDEZ-VOUS AU BUREAU	159
RENDEZ-VOUS À L'EXTÉRIEUR	110
LETTRES D'APPUI	28

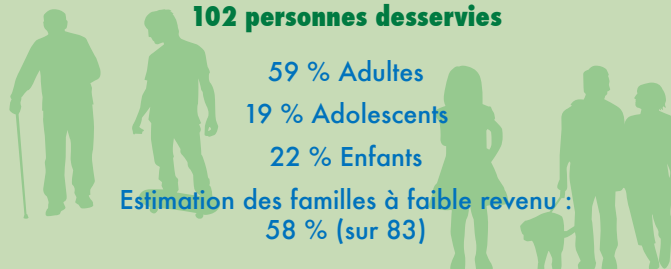


PROVENANCE DES APPELS (TOTAL DE 2 807)

- 33 % Parents
- 25 % Professionnels
- 10 % Personnes ayant un TED sans DI
- 32 % Accompagnateurs d'ATEDM



102 personnes desservies



Electra Dalamagas
Responsable de l'intervention familiale



Nathalie Boulet
Intervenante familiale et communautaire



Marie-Claude Barbier
Intervenante communautaire



Nicole Dessureault
Intervenante familiale



Céliane Trudel
Intervenante communautaire

Témoignages de nos membres

Le beau temps était au rendez-vous lors de la marche pour l'autisme 2012. Comme toujours, l'organisation des gens d'ATEDM était extraordinaire. Il y avait plein de monde au départ du Carré Saint-Louis. Plus de 14 personnes de ma famille et amis sont venus appuyer la cause. Mon fils Étienne (Asperger) leur a envoyé un courriel de remerciement pour leur soutien. Avant la marche, j'ai pique-niqué avec les jeunes ayant un TED sans DI (trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle) avec qui je fais, bénévolement, les « Sorties de Paul » et que je trouve si attachants. Quel bonheur et quelle belle réussite cette marche pour l'autisme!

Paul S., Parent et bénévole



Mobilisation devant l'Assemblée nationale à Québec 10 mai 2012

Dans les moments difficiles que nous traversons, ATEDM fait beaucoup pour nous. Grâce au service d'accompagnement-gardiennage, mon fils Nazim est très heureux de voir des visages connus et se sent moins isolé à l'hôpital. Même moi, lorsque je vais travailler, je me sens moins coupable de le laisser et lorsque je reviens du travail, je le trouve serein. Tous les mots ne pourraient pas vous prouver ma gratitude. Bien qu'étant loin de notre proche famille, je sais qu'ATEDM est une 2^e famille pour nous. Encore une fois mille mercis.

Samia B., Parent

Si j'avais pas eu le support d'ATEDM, j'aurais descendu vers un précipice plus profond, toujours en chute libre dont j'aurais pas encore stoppé ma course en m'écrasant plus lourdement dans un fracas humain et moral plus assourdissant et pénible. S'il y a des points d'atterrissage pour d'autres gens en difficulté, pourquoi n'en n'aurait-il pas pour des gens souffrant d'autisme?

Ghislain M.

Commentaires reçus suite à la mention d'honneur à ATEDM dans le cadre du prix Droits et libertés 2012.

Quelle belle mention bien méritée, félicitations à toute l'équipe.

Huguette B., famille (grand-parent)

Bravo, mille fois bravo ! Il en faut des gens comme vous pour défendre les plus vulnérables. Merci de votre engagement au nom de toutes les personnes autistes et de leur famille. Merci en particulier pour le soutien à notre famille et à ma nièce, Jacinthe. Vous êtes pour nous une inspiration, une source d'informations, de conseils et de soutien inestimables.

Diane L., famille (tante)

Bravo pour votre bon travail, votre persévérance.

Lucie C., parent

Je félicite toute votre équipe pour son engagement à faire valoir les droits des personnes présentant un trouble envahissant du développement et à l'immense soutien que vous offrez à leur famille.

Violaine D.K., psychologue, Ph.D.

Félicitations à toute l'équipe. Nous avons besoin que cela continue, car il y a encore beaucoup à faire dans les écoles secondaires.

Carole I., mps

Félicitations pour votre œuvre, votre dévouement et votre implication sans relâche pour la cause des personnes autistes. Récompense vraiment bien méritée.

Brigitte P., parent de Laval

Nos collaborateurs

Les collaborateurs, qu'ils soient partenaires financiers, partenaires directs, partisans de la cause, sources de références ou autres, sont essentiels à l'avancement d'un organisme comme le nôtre. Aussi, le fait de travailler en collaboration et en concertation avec des partenaires permet de sensibiliser différents milieux et de nouvelles personnes à l'autisme. Au fil des ans, ATEDM a su développer un réseau solide de partenaires en provenance du milieu communautaire, mais aussi du réseau de la santé et des services sociaux, de l'éducation et du loisir. À chaque année, la liste de nos partenaires s'allonge.

Voici une liste des partenaires avec lesquels l'équipe d'ATEDM a eu la chance de collaborer au cours de l'année 2012-2013.

- Action main-d'œuvre
- Alliance Québécoise des Regroupements régionaux pour l'Intégration des Personnes Handicapées
- AlterGo
- Arrondissement du Plateau-Mont-Royal
- Association de l'Ouest de l'Île pour les handicapés intellectuels
- Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées du Québec
- Associations régionales en autisme/TED
- Cégep du Vieux Montréal : Projet Interordres et Centre de recherche pour l'inclusion scolaire et professionnelle des étudiants en situation de handicap
- Centre Gold
- Centre Montréalais de l'Autisme
- Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle
- Commission Scolaire Lester B. Pearson
- D^{re} Diane Munz
- D^r Erwin Newmark
- D^{re} Margaret O'Byrne
- D^{re} Sylvie Bernard
- École Giant Steps
- École Irénée-Lussier
- École John-F.-Kennedy
- École Le Sommet
- École Le Tournesol
- École Peter Hall
- Fédération québécoise de l'autisme
- M. Jérémy Demay
- M^{me} Julie Couture
- M^{me} Danielle Paradis
- M^{me} Sophie Turcotte
- Mouvement Personnes Handicapées pour l'Accès aux Services
- Office des personnes handicapées du Québec
- Porte-parole officielle de l'opposition en matière de santé et services sociaux, M^{me} Danielle Doyer
- Protecteur du Citoyen
- Promotion Intervention en Milieu Ouvert
- Regroupement des usagers du transport adapté et accessible de l'Île de Montréal
- Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement

- Sans Oublier le Sourire
- Service de police de la Ville de Montréal
- Service régional de soutien et d'expertise à l'intention des élèves ayant un TED Région de Montréal- CS francophones
- Société de Transport de Montréal
- Solidarité de parents pour personnes handicapées
- Zone loisir Montérégie

À cela s'ajoutent d'autres organismes, membres des tables et comités suivants :

- Comité des locataires du Centre de services communautaires du Monastère
- Comité de vérificateurs d'admissibilité PACL (AlterGo)
- Table d'accompagnement de Montréal
- Table de concertation service de garde (CRADI)
- Table justice DI-TED de Montréal
- Table transport (CRADI)

Nos collaborateurs et partenaires financiers

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal
- Arrondissement Villeray - Saint-Michel - Parc-Extension
- Centre de formation populaire
- Centre des organismes communautaires
- CRDITED de Montréal
- Centre de réadaptation Miriam
- Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
- CLSC Montréal-Nord
- CLSC Verdun-Côte St-Paul
- Commission Scolaire de Montréal
- CPE Biscuit
- CPE Les Marcoussets
- CSSS Ahuntsic - Montréal-Nord
- CSSS de la Pointe-de-l'Île
- CSSS du Cœur-de-l'Île
- CSSS Jeanne-Mance
- École de l'Étincelle
- Fondation pour les enfants Le Choix du Président
- Fondation Yvon Lamarre
- Université du Québec à Montréal - Éducation et Formation Spécialisée
- Village du Père Noël

Nos partenaires financiers ou donateurs

- Astrolab du parc national du Mont-Mégantic
- Atrium le 1000
- Autism Speaks Canada
- Atrucho
- AVIS
- Centraide du Grand Montréal
- Centre d'amusement familial Le Cache-à-l'eau
- Centre des sciences de l'espace du Cosmodôme
- Centre des sciences de Montréal
- Cinéma Cineplex Odeon / Quartier Latin
- Club de hockey Canadien inc.
- Député de Rosemont et de La Petite Patrie, M. Alexandre Boulerice
- Écomuséum - Société d'histoire de la vallée du Saint-Laurent
- Fondation Autisme Montréal
- Fondation Enfants Autisme
- Fondation Ultramar
- Fourniture de bureau Denis
- Hôtel Delta Montréal
- Ivanhoé Cambridge
- Les Grands Explorateurs
- M^{me} Marie-Claire Gascon
- M. Marc-André Lemire, directeur du Québec du Canadian Tire Coupon Collectors Club
- Moisson Montréal
- Parc Jean-Drapeau
- Parc Omega
- Pointe-à-Callière, Musée d'archéologie et d'histoire de Montréal
- Restaurants Au Vieux Duluth Inc.
- United Parcel Service
- Zoo de Granby

Nos Commanditaires

- Chenail Fruits et Légumes
- Coopérative de solidarité Espace-Temps
- Clinique d'approche comportementale en autisme
- Clinique ASD Montréal
- Club des soirées d'Antan
- FDMT
- Guillaume Parent - REEI
- Hypersanté Hyperbare
- Piano Art
- Projet Son et Rythme
- Qc ABA
- RNETED
- Rady Madany- Musicothérapeute
- Senseez
- Solution sensée
- The big blue hug
- Visalus

Subventions provinciales

- Agence de la santé et des services sociaux de Montréal - Programme de Soutien aux Organismes Communautaires
- Programme de Soutien à l'action bénévole - Députés provinciaux de Mercier M. Amir Khadir, d'Hochelaga-Maisonneuve M^{me} Carole Poirier, d'Outremont M. Raymond Bachand
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport - Programme d'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées

Subventions fédérales

- Service Canada - Emploi d'été Canada

Subventions municipales

- Ville de Montréal - Aide financière aux OBNL locataires dans des immeubles non résidentiels imposables, oeuvrant dans les domaines de l'art et de la culture, du développement social et communautaire ou du sport et des loisirs



Service de répit estival 2012

Les bénévoles d'ATEDM

ATEDM tient à remercier ses 88 bénévoles qui, ensemble, ont contribué à rendre possible l'atteinte de la mission en soutenant l'équipe avec 2 941 heures de bénévolat en 2012-2013.

Majoritairement des membres d'ATEDM, qu'ils soient administrateurs, parents, utilisateurs de services, accompagnateurs ou partisans de la cause, nos bénévoles sont impliqués dans la vie associative de l'organisme. Ils sont présents dans l'organisation et la tenue des différents événements et actions de revendication. Ils soutiennent l'équipe à plusieurs niveaux (soutien aux familles ou aux personnes présentant un TSA, communications avec les membres et les partenaires, dossiers administratifs et réseaux sociaux, Centre de documentation, entretien des lieux physique, etc.) et ce, tout au long de l'année. Qu'ils donnent un peu ou beaucoup de leur temps, tous nos bénévoles ont à cœur le fait de défendre les droits collectifs des personnes présentant un TSA (trouble du spectre autistique) et de leur famille, tout en faisant avancer la cause.

CARMEN LAHAIE <i>Conseil d'administration</i>	1517
VÉRONIQUE BÉLANGER	360
JEAN PIERRE GAGNÉ	212
MARIE-CLAIRE GASCON <i>Conseil d'administration</i>	95
DENISE PAYEMENT	69
MARC-ANTOINE BOURGET	62
CHANTAL PIVIN	58
GENEVIÈVE DE MONGILLARD	34
PAUL SENÉCAL	28
MARYSE BAILLARGEON <i>Conseil d'administration</i>	25
DANIEL YACHON <i>Conseil d'administration</i>	24
ANNE-SOPHIE THOMAS	22
SONIA DUPONT	20
MATHIEU LAROCHELLE	16
NOÉMIE LAHAIE	15
ISABELLE ATKINS	13
GINETTE BERNIER <i>Conseil d'administration</i>	13
SYLVIE MOUNA <i>Conseil d'administration</i>	13
MÉLANIE JOLICOEUR	11
MARIE-CLAUDE BARBIER	10
PHANIA JEAN-BAPTISTE	10
ÉRIC LAUZON <i>Conseil d'administration</i>	10
EMMA-FLORE PARÉ-CHOUINARD	10
ADRIANA BENJAMIN	9
RAFAEL DESSUREAULT	9
ARIANE PERRAS	9
CHANTAL RIVEST	9
AMÉLIE GARBAN	7
JEANNINE MALO	7
VANESSA CHARON	6
JACQUES COUTURE	6

SARAH-CLAIRE HUXLEY	6
JOËLLE LAUZON	6
JESSICA LEBLANC	6
ALICE MICHEL	6
AURÉLIE PAQUET	6
AUDREY SCHIRMER <i>Conseil d'administration sortant</i>	6
ALEXANDRE THÉRIAULT	6
YVES BISSONNETTE	5
SYLVIAN CONTANT	5
GILLES CORMIER	5
SANDRA CORMIER	5
NICOLE DESSUREAULT	5
JÉRÉMY DUMAY	5
STÉPHANIE ROUSSEAU	5
LINDA SENSS	5
CÉLIANE TRUDEL	5
JACQUELINE BASSINI	4
DIANE BEAUDET	4
ÈVE BERGERON	4
ÉLODIE BUOB	4
MALIKA CHICOINE	4
MONIQUE CHICOINE	4
ANNIE-CLAUDE CÔTÉ	4
JULIE CÔTÉ	4
ANDRÉANNE COUTALLER	4
JULIE DONCIEUX	4
STÉPHANIE FAUCHER	4
MARIE-PIERRE FERLAND	4
ALEXANDRE GARIÉPY	4
MICHEL LAVERGNE	4
ANGÉLIQUE-SOLEIL LAVOIE	4
FRANCOIS MARTIN	4
ARIANE MASSE	4
CARL MILOT	4
JEANNE MILOT	4
LÉONIE MILOT	4
THOMAS MUTEL	4
CASSIE NANTAIS	4
ANDRÉ PERRAS	4
CLÉMENT ROBIDOUX	4
JANIK ROCHON	4
HÉLÈNE ST-PIERRE	4
JULIE TALBOT	4
MALIE THIBEAULT	4
HUGO THOMAS	4
DOMINIQUE TUTINO	4
MIGUEL BOISVERT	3
YANN CHAUSSE	3
MICHEL COSSETTE	3
ÉLISE FORTIN	3
GENEVIÈVE PERRAS	3
FRANCIS COSETTE	2
FIRMINA FIRMIN	2
CLAIRE LEFANT	2
ROGER SUPPA	2
BERNARD BOUCHER	1
JEAN-PHILIPPE JULIASSAINT	1