



JOURNÉE DE CONSULTATION  
SUR L'AUTISME ET LES  
TROUBLES ENVAHISSANTS  
DU DÉVELOPPEMENT

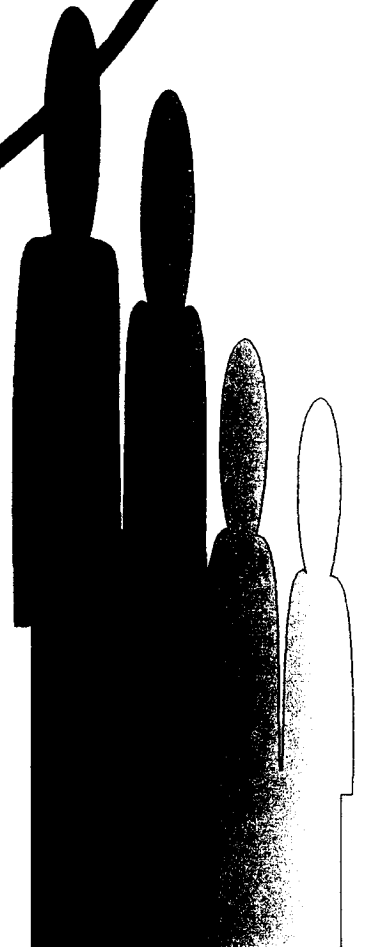
*RECUEIL DE TEXTES*

Les Centres Butters-Savoy et Horizon  
Les Services de réadaptation du Sud-Ouest  
et du Renfort

*en collaboration avec*

La Régie régionale de la santé et des  
services sociaux de la Montérégie

MAI 2000



# TABLE DES MATIÈRES

*REMERCIEMENTS*

*PRÉAMBULE*

*INTRODUCTION*

## **SECTION I : JOURNÉE DE CONSULTATION SUR L'AUTISME ET LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT, TENUE LE 9 DÉCEMBRE 1999 (SECTION JAUNE)**

GRANDES IMPRESSIONS (SECTION VERTE)

PRÉSENTATIONS (SECTION VERTE)

Les CLSC de la Montérégie

La petite enfance

Le milieu scolaire

Le Centre Montérégien de réadaptation

Le milieu associatif

L'assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie

Les Centres jeunesse de la Montérégie

## **SECTION II : AVIS INDIVIDUELS (SECTION JAUNE)**

CLSC DE LA MONTÉRÉGIE (SECTION VERTE)

MILIEU ASSOCIATIF (SECTION VERTE)

ORGANISME COMMUNAUTAIRE (SECTION VERTE)

CENTRE DE RÉADAPTATION (SECTION VERTE)

# REMERCIEMENTS

La réalisation de la consultation du 9 décembre 1999 a nécessité à divers degrés, la participation de nombreux collaborateurs et de nombreuses collaboratrices. Le comité du programme cadre autisme et troubles envahissants du développement désire mentionner la contribution des diverses personnes qui ont rendu possible cette consultation par leur implication soit au niveau de l'organisation ou par l'apport d'avis ou de commentaires.

Des remerciements s'adressent d'abord à l'ensemble des personnes qui ont participé au processus qu'elles soient parents, intervenants, professionnels ou gestionnaires. En tout temps et à travers toutes les rencontres, nous avons observé un climat de respect où la transparence permettait de mettre en évidence les véritables enjeux relatifs à cette problématique et laissait entrevoir des pistes de solutions prometteuses.

Il importe de souligner le travail des membres du comité du programme cadre autisme et troubles envahissants du développement composé de :

*Les Centres Butters-Savoy et Horizon :*

Mme Sylvie Gladu  
Mme Johanne Larose

*Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort*

M. Daniel Mallette  
M. Pierre Pomerleau

*Régie régionale de la santé  
et des services sociaux de la Montérégie*

Mme Monique Benoit  
Mme Lucie Mongrain  
M. Richard Paradis

et des gens de la Régie régionale qui travaillent souvent dans l'ombre mais dont l'action est essentielle à la réalisation d'une telle activité :

*Secteur des communications :*

Mme Jocelyne Audet  
Mme Francine Gagnon  
Mme Hélène Giroux

*et, entre autres, pour le secrétariat :*

Mme Louise Castonguay  
Mme Johanne Francoeur  
Mme Micheline Fagnan  
Mme Christiane Cyr

Enfin, soulignons l'apport des participants et des participantes à la journée de consultation du 9 décembre 1999 :

*À titre de présentateurs ou de présentatrices*

|                                                      |                                                           |
|------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| MM. André Cadieux et Robert Gagnon                   | Les Centres jeunesse de la Montérégie                     |
| Drs Yves Bourget et Claude Grenier                   | L'Assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie |
| Mmes Suzanne Gagnon et Dominique Auger               | Le Centre Montérégien de réadaptation                     |
| Mme Marie-Claude Gagné et M. Guy Lefebvre            | Les CLSC de la Montérégie                                 |
| Mmes Lucille Fraser et Sylvie Melsback               | La petite enfance                                         |
| Mmes Lucille Bargiel, Debra Shea et Monette Turcotte | Le milieu associatif                                      |
| Mmes Caroline Germain et Nancy Turcot-Lefort         | Le milieu scolaire                                        |

*À titre d'invités/es*

|                                                               |                                                                      |
|---------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| Mme Louise Morin                                              | Ministère de la Santé et des Services sociaux                        |
| MM. Gilles Bertrand, Pierre Pomerleau et Daniel Mallette      | Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort              |
| Mmes Lorraine Gauthier et Sylvie Gladu et M. Raynald Bergeron | Les Centres Butters-Savoy et Horizon                                 |
| Mmes Sylvie Lafrance et Monique Benoît, M. Aimé Lebeau        | Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Montérégie |

et tous les observateurs et observatrices présents dans la salle.

# PRÉAMBULE

Depuis 1995, date à laquelle les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI) recevaient le mandat d'offrir des services aux personnes autistes, beaucoup de travail a été effectué. Le terme « autisme » a laissé place aux « troubles envahissants du développement (TED) » parmi lesquels on retrouve plusieurs diagnostics précisant des distinctions importantes. Les années de travaux assidus ont permis de mieux comprendre les besoins de cette clientèle et d'identifier les services qu'elle requiert. La production d'une revue de littérature et la rédaction d'un programme cadre sont les assises d'une démarche qui permettra, nous l'espérons, le développement d'une gamme de services adaptés et concertés.

**L'étape de consultation** est celle qui se termine. Les onze journées d'information d'octobre 1999, la journée de consultation du 9 décembre 1999 et les avis individuels reçus ont permis de bonifier le travail effectué par l'identification des réalités particulières à chacun des partenaires et l'apport de nouvelles expertises.

Toutes ces journées se sont déroulées dans un contexte de respect et d'ouverture où la richesse des informations recueillies ne peut que favoriser la poursuite harmonieuse des travaux.

**Les étapes à venir** sont donc la révision du programme cadre, l'adoption de celui-ci par les instances régionales et l'élaboration d'un plan d'implantation concerté avec tous les partenaires.

Nous sommes optimistes quant à la réalisation de l'ensemble de ces démarches dans les meilleurs délais, ayant été à même d'observer l'intérêt et l'engagement de tous les participants et de toutes les participantes que nous avons rencontrés et quant à l'actualisation de services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement dont l'autisme.

Nous souhaitons que la lecture de ce recueil renforce, chez de nombreux partenaires, la volonté de rendre opérationnelles et d'actualiser ensemble les solutions prometteuses qui ont été énoncées tout au long de la consultation.

# INTRODUCTION

La journée de consultation du 9 décembre 1999 sur l'autisme et les troubles envahissants du développement a été pour les participants et participantes une occasion unique de partage avec les autres partenaires présents. Chacun a pu faire valoir et expliquer ses réalités spécifiques, faire ressortir les éléments qu'il considère saillants quant au programme cadre et poser directement aux personnes présentes les questions qui pouvaient éclairer leur compréhension quant à l'apport de chacun face à cette problématique.

Les avis individuels reçus après la consultation font eux aussi valoir plusieurs réalités et solutions spécifiques.

Afin de permettre au lecteur de prendre connaissance de l'ensemble des informations recueillies, nous avons décidé de publier sous forme de recueil et de façon intégrale l'ensemble des textes reçus.

Le présent document se compose donc de deux sections, une première concernant la journée de consultation et une seconde concernant les avis individuels reçus.

La première section débute avec le résumé des grandes impressions de la journée. Suit pour chacune des sept présentations, le texte déposé reflétant le contenu des thèmes abordés. Ces documents sont accompagnés de notes complémentaires prises durant la présentation ou à la période de questions suivant celle-ci. Pour chaque texte, il est spécifié si celui-ci a été lu de façon intégrale ou s'il a plutôt été commenté par le présentateur ou la présentatrice.

La deuxième section comprend, quant à elle, une copie intégrale des six avis individuels reçus.

## **SECTION I**

**JOURNÉE DE CONSULTATION SUR  
L'AUTISME ET LES TROUBLES  
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT,  
TENUE LE 9 DÉCEMBRE 1999**

# **GRANDES IMPRESSIONS**



Durant le déroulement de la journée du 9 décembre 1999, une multitude de commentaires, de suggestions ou de recommandations fort intéressants et de qualité ont été exprimés. Vous êtes invités à en prendre connaissance par une lecture approfondie de l'ensemble du recueil.

Compte tenu du volume important de textes et des visions très complémentaires des avis ou commentaires reçus, mais élaborés avec des angles d'analyse fort distincts, nous avons pris l'initiative de tenter un résumé sommaire de cette journée afin de permettre au lecteur ou à la lectrice d'avoir rapidement une vue d'ensemble des éléments clés qui ont été discutés.

Dans un premier temps, les participants et les participantes, à la journée du 9 décembre 1999, ont établi certaines prémisses à savoir que, d'une part, tous étaient là pour offrir des services, aider, accompagner, vivre *avec une personne autiste* afin qu'elle puisse se valoriser et s'intégrer socialement. D'autre part, cela ne pouvait s'actualiser que dans la mesure où ils *reconnaissent le potentiel de cette personne en la laissant être, grandir, s'intégrer et ultimement partir*. Finalement, la personne vivant dans un environnement dynamique amène à élargir la notion de client ou de cliente pour y intégrer *ses parents, sa fratrie et son entourage*.

Cette vision de la personne a orienté les discussions et a permis de mettre en évidence des *principes directeurs* guidant l'action, à savoir :

- **Voir :** prendre le temps d'écouter, d'observer, de noter, de bien *identifier* les *besoins, préoccupations et motivations* de cette personne qui souvent a des comportements atypiques;
- **Dire :** oser *briser l'inconnu* et *ensemble* prendre le risque de solutions nouvelles;
- **Aider :** accepter de *soutenir*, ne pas *faire à la place* mais vraiment *accompagner* même dans les échecs;
- **Respecter :** laisser *vivre* la personne, lui permettre de mettre en évidence ses *forces*, l'aider dans ses *périodes* de faiblesse.

Un second élément qui a retenu l'attention est la place privilégiée mais souvent difficile *qu'occupe le parent* face à l'organisation des services requis pour l'enfant. Celui-ci est autant un *expert* qu'un *client*, un *décideur* qu'un *partenaire*. Il est celui qui *reste* malgré les tempêtes et le passage de divers intervenants et intervenantes ou professionnels/es. Il assure la *continuité* et est souvent la *mémoire* qui évite des erreurs. La complexité du rôle qu'il doit jouer, mérite le *respect* et le *soutien* par un *accompagnement et une transparence constante* dans les divers rapports établis.

Au fil des discussions, un aide-mémoire a été dressé permettant de vérifier la justesse de l'intervention. Celui-ci pourrait se lire comme suit :

***N'oublions pas :***

- la notion de *deuil* de l'enfant rêvé;
- l'*impuissance* des parents, des professionnels/les, des intervenants et des intervenantes face à l'inconnu;
- la *détresse* et la *peur* découlant des troubles graves du comportement;
- l'importance de l'*ouverture* à de multiples approches (il n'y a pas de recettes miracles);
- de conserver la *personne au centre* de nos préoccupations;
- de prendre le temps de *comprendre* et de *vérifier*.

Enfin, de toutes les discussions ont émergé des *nouveautés* favorisant l'arrimage entre les partenaires afin d'offrir des services de qualité aux personnes présentant des besoins complexes.

***Soulignons entre autres :***

- la notion de *plan de transition* permettant une planification triennale des services pour les personnes quittant le milieu scolaire et s'intégrant au marché du travail;
- la notion de *travail en équipe multiorganisationnelle* permettant des liens mieux articulés et une définition plus précise des responsabilités incluant un *engagement réseau* face aux services à dispenser;
- la notion d'*équipe diagnostique et d'intervention régionale* permettant d'assurer une cohérence face au diagnostic et face à l'intervention, tout en fournissant les données systémiques pertinentes à un *ajustement réseau* de la programmation et ce, en fonction d'une vision globale des besoins.

Finalement, à maintes reprises, les participants et les participantes ont affirmé que la **clé du succès** nécessitait :

- une participation de tous dans un *engagement de collaboration* et de *complémentarité*;
- des moyens financiers *adéquats*;
- des *décisions concertées* au bon moment dans le respect des obligations et limites de chacun.

# **PRÉSENTATIONS**

## **Les CLSC de la Montérégie**

**Présentation des CLSC de la Montérégie**  
**Lors de la journée plénière portant sur le**  
**Programme-cadre**  
**Pour**  
**La clientèle de la Montérégie**  
**Présentant de l'autisme**  
**Ou**  
**Un autre trouble envahissant**  
**Du développement**

**Par**  
**Marie-Claude Gagné**  
**et**  
**Guy Lefebvre**

**Le 9 décembre 1999**

Le programme-cadre rejoint sûrement la préoccupation des parents qui souhaitent recevoir ce qu'il y a de mieux pour leur enfant. Leur tâche est lourde et ils souhaitent être mieux épaulés dans leurs efforts.

Nous tenons à souligner la qualité de la présentation en ce qui a trait à la définition de la clientèle, des besoins de la personne, de sa famille et de ses proches et la philosophie et les programmes d'intervention. Tout ce contexte nous aide à bien situer les fondements du programme-cadre.

Tout d'abord, il nous faut spécifier que le module Soutien à domicile n'est pas le CLSC. Par là, nous voulons signifier que ce programme n'est pas le seul programme du CLSC à intervenir dans le secteur de l'enfance en difficulté. Il faudra donc penser à solliciter le module Famille-Enfance-Jeunesse lorsqu'on pense mettre à contribution les infirmières du programme périnatalité dans la démarche proposée.

Les services offerts en CLSC n'arrivent plus à répondre à la demande actuelle. Il ne nous est donc plus possible de répondre à des mandats supplémentaires sans ajouts de ressources ou sans laisser tomber des clientèles desservies. En résumé, on ne peut pas en faire plus sans en avoir plus. La clientèle visée par ce programme-cadre ne représente qu'une infime partie de la clientèle d'un CLSC et ses besoins sont immenses. Il nous apparaît donc difficile d'envisager d'acquérir et de maintenir une compétence acceptable face à un si petit bassin de clientèle. Nous croyons donc que l'expertise repose d'abord sur le CRPDI qui devra jouer un rôle prépondérant auprès des divers partenaires .

En page 68, on met en évidence la préoccupation du dépistage, de l'évaluation et du diagnostic. Nous croyons aussi à l'importance que soit posé le plus précocement possible un diagnostic. Pour y arriver, la prévention et le dépistage se doivent d'être bien organisés. Le tableau 4 désigne le CLSC comme responsable principal des services de prévention et de dépistage. Cette responsabilité devrait plutôt relever du service médical, particulièrement de la pédiatrie. Il faut savoir que ce ne sont pas tous les enfants qui se font vacciner au CLSC, plusieurs l'étant par leur pédiatre qui ne travaille pas en CLSC. La plupart des parents consultent un pédiatre pour leur enfant, pédiatre à qui ils font part de leurs craintes face au développement de leur enfant. Ainsi les pédiatres devraient être les principaux responsables de la prévention et du dépistage, car ils sont les premiers vers qui les parents se tournent lorsque leur enfant présente des problèmes de santé ou de développement. Les pédiatres devraient donc être sensibilisés et formés pour répondre à ce mandat. Le CLSC devrait plutôt se retrouver parmi les collaborateurs. Il est aussi recommandé que les infirmières à l'enfance puissent faire passer le questionnaire CHAT à compter de l'âge de 18 mois. Il faut noter que les services de périnatalité en CLSC dépassent rarement cet âge. De plus, cette nouvelle responsabilité demandera à ces infirmières d'ajouter aux tâches déjà trop grandes qu'elles absorbent présentement. Il faudra donc s'assurer que l'ajout de ce mandat sera accompagné de ressources financières nous permettant de l'assumer.

Nous souhaiterions que soient clarifiées les attentes face aux services de soutien à domicile. La clientèle visée par le programme-cadre a déjà accès au programme transféré de l'OPHQ aux CLSC et aux allocations financières du programme Soutien à la famille. Il nous faut cependant spécifier que, dans le programme Soutien à la famille (allocation répit-gardiennage), nous sommes toujours en attente d'une définition de la part du Ministère de la partie concernant «le soutien aux rôles parentaux» ainsi que de la portion budgétaire qui serait affectée à ce programme.

Le programme-cadre qui nous est présenté est ambitieux et ne pourra être mis en œuvre sans ressources financières supplémentaires. Outre les préoccupations financières, nous souhaiterions, en priorité, que des représentants de toutes les instances concernées et interpellées fassent partie du comité qui poursuivra les travaux amorcés, ce qui devrait permettre de gagner du temps en s'assurant que chacun puisse faire part de ses attentes et de ses limites tout en spécifiant les besoins à combler pour atteindre les objectifs de ce programme-cadre. Enfin, il n'est pas impossible que certains CLSC choisissent de faire parvenir un avis écrit exprimant des points de vue complémentaires d'ici la fin de la consultation.

Finalement, nous souhaiterions vous faire part d'un souhait souvent exprimé par les parents : **que le réseau puisse s'organiser pour leur faciliter la vie.** Plusieurs parents ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent pas accéder directement aux services de réadaptation des CRPDI, surtout lorsqu'ils ont en main un diagnostic précis recevable en CRPDI. On aurait souvent le don d'alourdir les processus. Les parents en attente de service ont horreur des délais. Ils s'attendent donc à un mécanisme d'accès simple et rapide.

## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DES CLSC DE LA MONTÉRÉGIE*** (Document lu de façon intégrale lors de la présentation)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Les CLSC reconnaissent qu'ils sont un maillon important dans l'offre des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Ils soulignent cependant que les dix-neuf CLSC ont des réalités fort différentes et qu'ils ne peuvent intervenir de façon adéquate sans le soutien des autres partenaires du réseau.

De plus, ils ont été grandement sollicités lors de la réforme du réseau. Ils soulignent que l'ajout de nouveaux services ne pourra se faire que dans la mesure où des ressources supplémentaires seront octroyées.

### ***EN CONCLUSION***

Il faut se donner des moyens de travailler ensemble pour assurer la continuité et la qualité des services et ce, en concertation avec l'ensemble des partenaires.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

Les parents soulignent qu'ils sont exaspérés de devoir répondre à répétition aux mêmes questions lorsqu'ils requièrent des services pour leurs enfants. Ils souhaitent une structure d'accueil et d'accès qui leur garantit une continuité dans les informations et les actions.

Malgré la rareté des ressources, il faudra trouver des moyens d'assurer dès l'accueil un dépistage, un diagnostic et une orientation de services adéquats.



**La petite enfance**

## **Collaborer avec les centres de la petite enfance pour permettre une intégration concertée des enfants autistes**

Le réseau des centres de la petite enfance est conscient des mandats qui lui sont donnés, est d'accord avec sa mission d'intégration des enfants à besoins particuliers, mais ressent de façon intense son impuissance à remplir adéquatement son devoir. En matière d'intégration d'enfants autistes, la majorité des centres de la petite enfance n'ont pas une grande expérience. Quelques-uns d'entre nous, membres du Regroupement des centres de la petite enfance de la Montérégie, l'avons fait. Épreuves, difficultés, souffrances, refus, craintes, insécurité sont des mots du langage courant; mais efforts, réussite, succès, progrès, développement, amélioration, intégration, le sont heureusement aussi.

Le chemin est long pour arriver à intégrer un enfant autiste dans un milieu de garde comme le centre de la petite enfance. Car à partir du moment où l'intégration nous apparaît une nécessité ou du moins un coup de pouce particulièrement important pour l'enfant, le problème reste entier, avec toutes les questions qui s'y rattachent, et bien peu de réponses satisfaisantes.

Il est donc aujourd'hui important de se pencher sur les demandes, les craintes ou les besoins des CPE en matière d'intégration. Nous avons cru essentiel qu'en cette matière quelques points importants soient ici traités, afin de transmettre le plus clairement possible le discours actuellement véhiculé par une majorité de nos membres.

Le point le plus récurrent concerne les parents des enfants atteints d'autisme. L'intervention en petite enfance a ceci de particulier que l'éducatrice ou l'intervenante, du fait de sa profession, décèle souvent les troubles, les retards ou les problématiques avant le parent. Ainsi, une fois qu'un CPE a identifié qu'un enfant présentait des retards de développement significatifs et des limitations fonctionnelles importantes, il est du devoir de la professionnelle d'en avertir le parent, et cette étape est souvent

déterminante dans la poursuite des événements. Le parent a un besoin immense de réconfort et surtout de soutien spécialisé. Il a entre autres besoin de retrouver sa confiance en lui-même. Pour rassurer le parent, d'une part, et soutenir la professionnelle dans sa démarche, d'autre part, il est grandement souhaité qu'une collaboration étroite s'installe entre les milieux communautaires ou de la santé. Ainsi, le CPE pourra être outillé à guider adéquatement le parent vers les ressources existantes, s'il y en a, afin qu'il puisse entreprendre des démarches d'évaluation et d'intervention spécialisée, auprès de personnes ressources connaissant l'importance de l'intervention précoce permettant à ces enfants de se développer.

Une fois le parent conscient de la situation et confortable avec l'idée d'intégrer l'enfant grâce à un soutien particulier, le réflexe de bien des CPE est de crier à l'aide. En effet, les éducatrices manquent d'informations sur l'autisme, sur la maladie elle-même. L'inconnu ne nous fait-il pas toujours plus peur que le connu? Briser l'inconnu et transmettre de l'information est la seconde étape. Mais pour ce faire, le CPE doit pouvoir compter sur un soutien de ce côté également. Les éducatrices comprendront mieux entre autres que tous les enfants, avec ou sans autisme, progressent à travers une série de niveaux de développement au fur et à mesure qu'ils maîtrisent de nouvelles habiletés. Les enfants autistes démontrent habituellement un modèle inégal de développement avec comme points forts, les habiletés non verbales. Les activités ont plus de succès lorsqu'elles sont associées au niveau de développement actuel de l'enfant. Plusieurs éducatrices ont trouvé utile de se familiariser avec ces étapes afin de pouvoir identifier le niveau actuel de leur enfant, les aidant ainsi à se fixer d'éventuels buts. Formations, guides d'intégration, soutien professionnel, de nombreuses possibilités sauraient répondre aux demandes du milieu des services de garde.

Après l'information, vient le soutien et la formation spécifiques pour l'approche à appliquer, conjointement avec les parents de l'enfant. Tous les enfants passent à travers des étapes en apprenant à communiquer. Les enfants avec autisme passent à

travers les mêmes étapes mais restent aux mêmes stades pour des périodes plus longues ou peuvent passer à travers les étapes dans un ordre différent. Il y a également des formes de communication qui facilitent le développement de la communication chez les enfants avec autisme mais qui ne sont pas nécessaires pour l'enfant qui a un développement typique. Il est donc fort important d'habiliter les éducatrices à utiliser ces différentes formes de communication.

L'éducatrice doit également être soutenue dans le travail d'aménagement des lieux et du matériel pour adapter sa programmation et ses approches éducatives. Le domaine des habiletés non verbales ou visuelles est souvent le point fort de l'enfant autiste. Les chances de succès sont alors plus grandes avec une approche visuelle pour permettre de nouveaux apprentissages. Le développement de cette approche visuelle nécessite donc de la part de l'éducatrice un réaménagement ou une révision des méthodes d'intervention, d'où le besoin de soutien professionnel en ce sens.

Afin d'intervenir de façon adéquate, l'éducatrice doit développer des connaissances et être aptes à chercher et à utiliser un matériel de référence adéquat. Encore à cette étape, un soutien est nécessaire. Si plusieurs personnes pensent encore que «jouer, c'est jouer» et que l'enfant n'a rien à apprendre au sujet du jeu, il est toutefois convenu que les enfants passent à travers des étapes dans le fonctionnement des habiletés de jeu qui s'étendent de «jouer seul avec des jouets» à «jouer des jeux avec d'autres enfants». Les enfants avec autisme ont beaucoup de difficultés à apprendre à jouer. De fait, il est plus facile pour un enfant avec autisme d'apprendre à travailler avec succès que d'apprendre à jouer avec succès, d'où le besoin de soutien dans la création de jouets qui permettent à l'enfant autiste de travailler. Le soutien extérieur pour l'éducatrice devrait pouvoir à ce niveau être en mesure d'offrir sans délai une réponse, lors d'une situation d'urgence ou de crise; le succès de l'intégration peut en dépendre.

Étant donné que ce type d'enfant aura besoin d'un programme spécialisé individuel

pour se réaliser, il est primordial et incontournable que les CPE puissent obtenir les services d'un personnel spécialisé, afin d'offrir des activités différentes de celles habituellement réalisées avec l'enfant et lui permettre d'avoir accès à un réel programme de réadaptation. Ce programme de réadaptation doit tenir compte entre autres du fait que l'enfant autiste ne possède pas l'imitation comme l'un des moyens d'apprentissages les plus importants, contrairement à l'enfant à développement typique. En effet, ce mode d'apprentissage est difficile pour l'autiste car il suppose que l'enfant porte attention à une autre personne et à ce que fait cette personne. L'enfant est probablement capable de faire plusieurs actions, taper des mains par exemple. Mais si vous voulez qu'il vous imite lorsque vous tapez des mains, il ne comprendra pas que le geste même d'imiter fait partie de ce que l'on attend de lui. Vous aurez peut-être beaucoup de difficulté à stimuler sa réaction. Comprendre et intégrer le processus d'imitation est très difficile pour l'enfant, mais également pour l'éducatrice, quand elle n'est pas outillée adéquatement. Et comme le processus d'imitation est une source majeure d'apprentissage, le besoin d'allocations spéciales pour soutenir la participation de l'enfant à un programme spécialisé de quelques heures par jour dans le CPE est une nécessité.

Quelques exemples concluants viennent heureusement nous prouver concrètement qu'une intégration d'enfants autistes en CPE est réalisable. Elle nécessite des efforts de part et d'autre, c'est certain; mais offrir à l'enfant autiste un milieu de vie avec ses pairs, en répondant à ses besoins spécifiques sans entrer dans la spécialisation, c'est permettre à cet enfant au développement atypique de progresser, de communiquer, de créer des liens... C'est également répondre adéquatement aux besoins de ses parents et aux mandats qui nous ont été donnés par le ministère de la Famille et de l'Enfance, celui d'offrir des services de garde éducatif de qualité à tous les enfants, qu'importent leurs différences ou leurs spécificités.

Sylvie Melsbach  
CPE Les Mousses du Mont

## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DES CENTRES DE LA PETITE ENFANCE*** (Document lu de façon intégrale lors de la présentation)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Les centres de la petite enfance (CPE) veulent offrir des services de qualité à tous les enfants. L'enfant autiste est avant tout un enfant et il a droit aux services comme tous les autres.

Les CPE contribuent régulièrement au dépistage mais ils ne peuvent tout faire seuls. Ils ont besoin du soutien et de l'expertise des autres partenaires afin d'éviter les situations d'urgence et de crise.

L'enfant autiste apprend différemment. Il faut se doter d'outils appropriés à sa condition pour l'aider à développer des habiletés à vivre en société.

Les CPE signalent l'importance de rehausser les allocations octroyées afin de répondre aux besoins de cette clientèle.

### ***EN CONCLUSION***

Les CPE doivent, de par leur mandat, recevoir les enfants. On ne peut les refuser malgré leurs caractéristiques particulières.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

Tout est possible pour les CPE en matière d'ajustement des services en collaboration avec les établissements. Ces expériences sont très riches pour tous, dans la mesure où les difficultés d'arrimage sont aplanies tant avec le réseau de la santé et des services sociaux qu'avec celui de l'éducation.

On ne peut passer sous silence les besoins de formation et de soutien aux intervenants et aux intervenantes qui doivent donner des services à ces enfants ayant des besoins très complexes.

## **Le milieu scolaire**



**Programme-cadre pour  
la clientèle de la Montérégie  
présentant de l'autisme ou  
un autre trouble envahissant  
du développement**

---



*Avis présenté par*

**la Table Régionale des Responsables  
en Adaptation Scolaire et des Services Complémentaires  
de la Montérégie**

*et*

**l'Équipe Régionale de Soutien en Déficience Intellectuelle  
et Troubles Envahissants du Développement**

**Décembre 1999**



La Table Régionale des Responsables en Adaptation Scolaire et des Services Complémentaires de la Montérégie regroupe onze commissions scolaires. L'organisation des services éducatifs offerts aux élèves autistes ou ayant des troubles envahissants du développement sont sous la responsabilité de ces personnes. Cette table régionale partage avec la direction régionale du Ministère de l'Éducation la responsabilité de gérer l'Équipe Régionale de Soutien en Déficience Intellectuelle et Troubles Envahissants du Développement (ÉRS-DI-TED). Cette équipe a pour mandat d'offrir du soutien aux commissions scolaires et aux équipes-écoles, d'organiser des activités de formation continue, de recherche et développer une expertise en Montérégie.

Cet avis est le résultat de la consultation des membres de la table régionale et de l'équipe régionale effectuée en novembre 1999. Nous tenons à remercier la Régie régionale de la Santé et des Services Sociaux et les établissements de réadaptation en déficience intellectuelle de nous donner l'occasion de commenter la proposition du programme-cadre en autisme ou TED\*.



## Historique des services éducatifs offerts aux élèves TED en Montérégie

Depuis 1996-1997 de nouvelles ressources éducatives s'organisent sur l'ensemble du territoire de la Montérégie pour les élèves TED et ceci en l'absence de services spécialisés offerts par les centres hospitaliers de la région. D'ailleurs, la Table régionale des directeurs généraux des commissions scolaires de la Montérégie a mandaté la Table régionale des responsables de l'adaptation scolaire et des services complémentaires pour analyser les besoins de scolarisation de certaines clientèles, dont les élèves présentant des TED. La Table régionale de directeurs généraux attend, pour la fin de l'année scolaire 1999-2000, un rapport sur ce sujet et des recommandations quant à l'organisation de services éducatifs aux jeunes en Montérégie.

En 1997-1998, l'ÉRS-DI-TED a effectué une tournée auprès des écoles qui reçoivent des élèves TED âgés de 5 à 21 ans. La recension a permis de dénombrer 123 élèves présentant les caractéristiques de l'autisme ou des traits autistiques dont les deux tiers étaient scolarisés à l'ordre d'enseignement préscolaire ou primaire.

Les intervenants scolaires ont manifesté trois types de besoins :

- ✓ Besoin de formation, de soutien et d'échange afin de développer l'expertise en milieu scolaire pour répondre aux besoins spécifiques de cette clientèle.
- ✓ Besoin de travailler en collaboration avec les différents partenaires. Ces élèves posent des défis particuliers au niveau des apprentissages et de la gestion du comportement.
- ✓ Besoin de développer des ressources au niveau de l'école secondaire. Dans un avenir prochain, l'école devra desservir un nombre croissant d'adolescents TED et répondre à leurs besoins particuliers.

C'est à la suite de cette cueillette de besoins que l'ÉRS-DI-TED a reçu le mandat de desservir non seulement les élèves ayant une déficience intellectuelle mais aussi les élèves présentant des TED. Ce mandat consiste à offrir du soutien aux commissions scolaires, aux équipes-écoles et favoriser le développement de nouvelles ressources en milieu scolaire. En septembre 1999, une orthophoniste s'est jointe à temps partiel à l'équipe.

---

\* TED : élèves présentant de l'autisme ou des troubles envahissants du développement

## Intérêt à déposer un avis

Le milieu scolaire est très intéressé à développer avec ses partenaires des services de qualité et une expertise en Montérégie afin de mieux desservir ces jeunes et favoriser leur développement intégral. Soucieuses de suivre les orientations privilégiées par le MÉQ dans sa politique en adaptation scolaire et de remplir sa mission telle que définie dans la Loi sur l'instruction publique les commissions scolaires sont quotidiennement interpellées par les grands besoins de ces jeunes et elles se sentent seules.



## Commentaires généraux sur le document

La revue de la littérature est intéressante et dénote un grand souci d'établir des voies d'action sur des bases solides et documentées par la recherche.

Dans le texte nous retrouvons parfois autisme–TED, parfois autisme, parfois TED. Nous suggérons une appellation unique pour l'ensemble du texte.

Dans le lexique (p. 74), le sigle des centres de réadaptation ne correspond pas au texte (CRPDI–CRDI).

Le texte parle tantôt d'une équipe régionale d'experts (p.55) et tantôt des équipes d'experts (p.60); il faudrait clarifier ou uniformiser ces concepts.



## Commentaires et opinions du milieu scolaire sur le contenu du document

### La clientèle visée par ce programme–cadre (page 22)

#### *Thème : Syndrome d'Asperger*

Nous suggérons la mise en place d'un programme–cadre en autisme en y incluant les jeunes ayant le syndrome d'Asperger. À notre avis il vaut mieux développer une réelle expertise en autisme basée sur les besoins similaires de tous ces jeunes, en communication, en socialisation, etc. Le milieu scolaire est très préoccupé face à l'exclusion de cette clientèle du programme–cadre en autisme–TED. En effet de plus en plus de jeunes ayant le syndrome d'Asperger sont scolarisés dans nos écoles et plusieurs ont le diagnostic avant la rentrée à l'école ou dès le début de leur scolarisation. Les commissions scolaires doivent desservir toutes les clientèles et elles ont eu souvent par le passé à se débrouiller seules avec des jeunes non–couverts par les différents programmes de la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux. Le syndrome d'Asperger est une réalité nouvelle dans nos écoles et ces jeunes doivent être soutenus dans leur cheminement personnel. Il nous semble que dans l'état actuel des connaissances ces jeunes et leur famille doivent avoir accès aux services offerts par les CRPDI et ce, pour éviter qu'ils se retrouvent entre deux programmes. Les CRPDI et leurs partenaires auront alors à définir les services et les approches à privilégier pour ces personnes et faire des recommandations quant au partage des responsabilités entre les établissements les plus aptes à les desservir.

## Approches spécifiques à privilégier (page 43)

### Thème : Plan de transition

Nous suggérons de préparer le passage du jeune âgé de 4–5 ans au monde scolaire. Les CRPDI qui offrent des services à ces jeunes devraient organiser en partenariat avec la famille et les futurs intervenants scolaires un plan de transition qui amènerait le jeune à vivre non seulement des activités individualisées (ex. éducateur–élève) mais aussi une initiation à des situations de groupe. Le plan de transition serait mis en place vers 3 ans et demi ou 4 ans. Cette mesure nous semble d'autant plus importante que le programme–cadre privilégie une approche d'analyse comportementale appliquée intensivement en bas âge et que ce type d'intervention n'habilite pas le jeune à vivre en groupe. À l'école, le jeune côtoie d'autres élèves de 7 à 8 heures par jour (incluant transport, heure de dîner, etc.).

### Thème : Intervention structurée et individualisée

Nous proposons d'utiliser la terminologie «intervention structurée et individualisée» plutôt que TEACCH. Le milieu scolaire suggère cette terminologie qui est plus englobante et qui permet d'inclure d'autres volets dans la formation générale de ces jeunes. Le milieu scolaire ne prend pas position pour une approche universelle c'est-à-dire qu'il ne croit pas qu'une seule approche puisse répondre à tous les besoins et ce, de toutes les personnes autistes.

En plus, la responsabilité de l'enseignant prévue dans l'article 19.1 de la Loi sur l'instruction publique stipule que l'enseignant a «le droit de prendre les modalités d'intervention pédagogiques qui correspondent aux besoins et aux objectifs fixés pour chaque groupe ou pour chaque élève qui lui est confié».

Au Québec peu de milieux ou classes sont accrédités par l'Université de la Caroline du Nord comme des environnements TEACCH et le Groupe d'intérêt TEACCH Québec–Ontario privilégie l'appellation ci-haut mentionnée.

## Tableau 2 sous la rubrique Les services (page 46)

À la ligne 4 Services éducatifs complémentaires et particuliers il faut :

- ✓ enlever *spécialiste de la communication et ergothérapie* qui ne sont pas des services éducatifs complémentaires ou particuliers définis par le Régime pédagogique;
- ✓ ajouter *l'orthopédagogie*.

À la 15<sup>e</sup> ligne ajouter *la réadaptation physique*. Pourrait-on penser que les services de réadaptation ne s'en tiennent pas uniquement à l'intervention sur le comportement mais peuvent aussi être de nature sensorielle ou psychomotrice? La littérature récente fait ressortir les besoins des jeunes autistes dans ces domaines.

À la 20<sup>e</sup> ligne ne devrait-on pas lire : *Service de soutien psychosocial*

## Organisation des services : recommandation # 2 (page 56)

### Thème : Équipe régionale d'experts

Il est indiqué qu'un porteur de dossier en autisme sera identifié pour chacun des partenaires afin de constituer une équipe régionale d'experts. Est-ce que le milieu scolaire sera invité à participer à cette équipe?

## Les partenaires (page 57)

### **Thème : Mécanismes de collaboration**

Au niveau du partenariat nous sommes d'accord avec la nécessité qu'il soit efficace et efficient. L'obligation de la concertation devrait être clairement mentionnée avant même la mise en place de services. Ceci éviterait le dédoublement et une meilleure utilisation des ressources financières disponibles.

Nous suggérons que le plan d'action qui fera suite à ce programme spécifie les mécanismes de collaboration et de concertation en respectant les différentes missions des collaborateurs. Pour ce faire, il est d'abord nécessaire que chacun des partenaires partage l'information sur ses ressources et ses contraintes respectives. Citons, entre autres, les règles régissant les conventions collectives de son personnel, ses responsabilités, et les différents mandats qu'il doit assumer et qui découlent de sa mission.

Par la suite, il serait intéressant de mettre en place des mécanismes réels de concertation selon un ordre de priorité et échelonné sur une période de temps prédéterminée, ex. : un plan triennal ou quinquennal.

## Le milieu scolaire — écoles et commissions scolaires (page 59)

Nous suggérons les modifications suivantes à cette rubrique.

Ajouter : L'école a pour mission, dans le respect du principe d'égalité des chances, d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves tout en les rendant aptes à entreprendre et à réussir un parcours scolaire (article 36 de la Loi de l'instruction publique).

Le milieu scolaire pourrait :

- ✓ sensibiliser les élèves et le personnel de l'école aux caractéristiques et besoins des élèves présentant un TED;
- ✓ offrir de la formation continue au personnel de l'école : enseignants et autres intervenants;
- ✓ assurer la scolarisation des élèves TED âgés de 5 à 21 ans selon les dispositions prévues dans la loi de l'Instruction publique (Loi 180);
- ✓ offrir des programmes adaptés aux besoins des adultes présentant un TED dans le cadre des services d'éducation aux adultes;

### **Commentaire :**

Les services éducatifs aux adultes offrent ou peuvent offrir deux programmes adaptés aux adultes handicapés relativement fonctionnels sur le plan social : le service d'intégration socioprofessionnelle et le service de formation et d'intégration socioprofessionnelle. Ces programmes ont pour objectifs de permettre à ces adultes de poursuivre l'apprentissage des matières de base et de vivre des expériences de stages sur des plateaux de travail.

- ✓ enlever le paragraphe qui dit «assurer le développement ... sociale et professionnelle», puisque ceci est déjà inclus dans la mission de l'école;
- ✓ contribuer au dépistage et à l'évaluation des TED chez les élèves;
- ✓ participer à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation des PSI;
- ✓ déléguer une personne-ressource en adaptation scolaire ou des services complémentaires pour participer aux travaux des équipes d'experts en évaluation et diagnostic.

## **Tableau 4 Le partage des responsabilités dans la distribution de services (pages 64, 65)**

### ***Information et sensibilisation***

Ajouter : les professionnels du réseau scolaire sous **collaborateurs complémentaires**.

### ***Évaluation et diagnostic***

Ajouter : le réseau scolaire sous **collaborateurs privilégiés**.

En effet, l'école doit évaluer périodiquement tout élève et doit évaluer le plan d'intervention de tout élève handicapé ou ayant des difficultés d'adaptation et d'apprentissage. D'autres évaluations faites par les professionnels des services complémentaires et particuliers sont aussi exigées pour l'obtention des services éducatifs spécialisés. Ces évaluations se font de façon continue, dans un environnement spécifique et sur plusieurs années. Ces évaluations viennent donc compléter les évaluations des intervenants des CRPDI et autres établissements du réseau de la santé. Ici encore le milieu scolaire déplore l'existence de nombreux dédoublements.

### ***Promotion et défense des droits***

Ajouter : MÉQ (plaintes) sous **collaborateurs privilégiés**.

### ***Formation des futurs intervenants***

Il faut remplacer *Les maisons d'enseignement* par le MÉQ (cégeps et universités) sous **responsable principal**.

Ajouter les commissions scolaires sous **collaborateurs complémentaires** car elles assurent des lieux de stage pour les futurs intervenants.



## **Réponse à : Si vous aviez un seul message à transmettre à propos des services à la clientèle autiste, quel serait-il?**

Les personnes présentant des TED doivent pouvoir compter sur des services intégrés qui impliquent une véritable concertation de tous les partenaires et se traduisant par des actions concrètes. La Montérégie comme d'autres régions doit expérimenter de nouveaux mécanismes de collaboration plus efficaces et efficients que par le passé.

Les personnes présentant des TED reçoivent de plus en plus de services dans leur milieu naturel et n'ont plus aussi facilement accès à des ressources spécialisées extra-territoriales. La Montérégie doit donc se doter d'une expertise et surtout de ressources adaptées aux besoins spécifiques de ces personnes. Comme tout est à bâtir ou presque, c'est l'occasion idéale pour travailler en véritable concertation.

## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DE LA TABLE RÉGIONALE DES RESPONSABLES EN ADAPTATION SCOLAIRE ET DES SERVICES COMPLÉMENTAIRES DE LA MONTÉRÉGIE***

(Document lu de façon intégrale lors de la présentation)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Beaucoup d'éléments de précisions sont apportés quant au contenu du programme cadre. Dans le milieu scolaire, les personnes présentant un syndrome d'Asperger sont desservies par le service scolaire régulier.

Le milieu scolaire met beaucoup d'importance sur la planification des transitions « maison-garderie-école-travail ».

On souhaite participer à l'équipe régionale d'experts.

### ***EN CONCLUSION***

Il est important de se concentrer sur l'action afin d'éviter les dédoublements et les répétitions d'évaluation. Il faut favoriser la collaboration intersectorielle.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

Le milieu scolaire fait part de son souci d'avoir une vision commune de l'organisation des services à offrir aux personnes présentant un trouble envahissant du développement en Montérégie et il veut s'assurer que l'on puisse se doter de services adéquats dans la région.

Le milieu scolaire souhaite approfondir la question des mesures contraignantes.

L'organisation des services doit dépasser l'école primaire et s'appliquer aussi à l'école secondaire. La concertation intersectorielle est primordiale.

**Le Centre Montérégien de réadaptation**



PROGRAMME-CADRE  
POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE  
PRÉSENTANT DE L'AUTISME  
OU  
UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DE DÉVELOPPEMENT

Commentaires -

9 décembre 1999



## **Préambule**

L'élaboration d'un programme cadre ou d'un plan d'organisation de service pour la clientèle présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant de développement est important pour l'ensemble des dispensateurs de services. Cette clientèle qui présente des besoins particuliers mérite que tous les partenaires travaillent ensemble pour l'identification des diverses modalités de services répondant aux besoins de la personne et de son entourage.

Le Centre Montérégien de Réadaptation a été créé en 1991 pour offrir à la population montérégienne de tout âge présentant une déficience motrice, auditive ou de langage, des services spécialisés d'adaptation - réadaptation et d'intégration sociale

En 1991, un budget de 750 000\$ a été octroyé pour démarrer le centre de réadaptation. Une priorisation au niveau de la clientèle à desservir et des services offerts a donc été nécessaire. La Régie régionale et le MSSS ont demandé que la clientèle pédiatrique (plus spécifiquement 0 – 5 ans) soit vue de façon prioritaire.

Depuis ce jour, des budgets de développements ont été donnés au centre mais les volumes d'enfants présentant des incapacités significatives et susceptibles d'être persistantes étant importants, les budgets s'avèrent toujours insuffisants. En plus d'avoir certaines listes d'attente, les services développés touchent les 0 – 5 ans et de façon embryonnaire les enfants de 5 à 18 ans présentant une déficience motrice.

Lors de l'adoption du PROS pour les personnes ayant une déficience physique, le Centre Montérégien de Réadaptation a reçu le mandat d'offrir les services de réadaptation dit physiques à la clientèle qui présente une déficience intellectuelle.

Nous sommes soucieux que les services que nous donnons répondent aux besoins de la clientèle et de ses proches et qu'un travail de complémentarité s'installe avec l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux pour le bénéfice de la clientèle et de ses proches.

C'est dans cet esprit que nous sommes heureux de participer à cette consultation et d'apporter nos commentaires dans une perspective de faire avancer les réflexions.

Nous avons eu certains échanges avec l'Institut Nazareth et Louis Braille, centre de réadaptation pour les personnes qui présentent une déficience visuelle et nous avons inclus dans ce texte les quelques commentaires faits.

## **LA DÉFINITION DE LA CLIENTÈLE**

La documentation donnée concernant la définition de cette clientèle est fort intéressante et riche d'informations. Toutefois, lorsque l'on tente de classer avec cette définition des enfants que l'on connaît, on se rend compte qu'il est difficile de mettre sur la base de manifestations théoriques un diagnostic. Le constat est que le diagnostic est très difficile à poser et que le processus d'évaluation qui sera retenu devra tenir compte de cette réalité.

Dans le texte, on exclue le syndrome d'Asperger parce que ce trouble ne correspond pas aux critères du trouble envahissant de développement spécifique. Il existe un autre syndrome qui pose des interrogations. Le syndrome de Rett présente beaucoup de composantes motrices et une désintégration motrice plus importante que pour les autres diagnostics. Cette clientèle est davantage à risque de se retrouver en fauteuil roulant et avec des incapacités importantes sur le plan moteur. Tout comme pour le syndrome d'Asperger, il faudrait se questionner sur la

pertinence de conserver dans le programme cadre cette clientèle ou du moins il faudrait se préoccuper des particularités de cette dernière clientèle.

Si on procède à l'exclusion de certains syndromes, il faudrait s'assurer qu'une organisation de services est mise en place pour répondre aux besoins de cette clientèle.

## **LES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE**

### **Les besoins de la personne**

Dans les besoins identifiés, il est intéressant de faire ressortir ce qui touche les interactions sociales, la communication et les comportements. Toutefois, il serait important de souligner que la personne a également un besoin de s'intégrer socialement. A ce titre, il faudrait retrouver au niveau des besoins de la personne (pas uniquement dans les besoins des familles), le besoin de s'intégrer sur le plan social, résidentiel et socio-professionnel.

Dans les caractères restreints répétitif et stéréotypé, la clientèle a d'autres besoins tels que le besoin de développer son potentiel quant à l'acquisition d'habiletés et de nouveaux intérêts.

Dans les besoins pour la famille, il est mentionné que la famille doit «participer aux décisions prises concernant leur enfant». Les parents doivent à notre avis être considéré comme des clients et non comme des partenaires et à ce titre, ils doivent **décider** des services, orientations à prendre concernant leur jeune, ils doivent être maîtres d'œuvres de l'expression des besoins.

Dans le tableau concernant les besoins et services, il est surprenant de noter une certaine confusion dans les services éducatifs complémentaires et particuliers (ex. : ortho, ergo, ...), les services d'adaptation et d'intégration sociale et les services de réadaptation. Ces services sont mentionnés comme s'ils étaient différents et cloisonnés pendant que les services d'orthophonie et d'ergothérapie (à titre d'exemple) s'inscrivent dans un processus d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale. La réadaptation vise à optimiser le potentiel d'autonomie de la personne dans une perspective d'intégration sociale.

## **PHILOSOPHIE ET PROGRAMME D'INTERVENTION**

Le texte en préambule dans cette section vise à reconnaître aux personnes des droits et vise à la reconnaître semblable aux autres dans une approche ouverte, décroisonnée. Par contre le texte donne aux lecteurs l'impression que des préjugés existent sans que cela soit mentionné. Si tel est le cas, il faudrait le dire que des préjugés existent et que tous et chacun nous avons à se donner des moyens pour travailler à les éliminer.

### **Approches globales.**

Dans l'approche communautaire et positive, il nous est difficile d'identifier les spécificités de chacune. Nous avons l'impression que les approches communautaire et positive se confondent. Nous questionnons sur ce que signifie et sur ce qui est inclus dans les services communautaires. De plus, l'approche communautaire laisse supposer qu'aucun service spécialisé ne doit être développé pour cette clientèle, est-ce le cas ?

## **Approches spécifiques**

Dans l'identification des critères rencontrés par les programmes décrits dans le texte, il aurait été intéressant d'y retrouver un critère concernant le développement fonctionnel de la personne. L'analyse des programmes nous aurait alors permis d'avoir plus d'informations quant aux impacts du programme sur l'aspect fonctionnel de la personne.

Nous avons grandement apprécié la description des programmes. Cette source d'information instruit bien le lecteur sur le contenu de chaque programme.

## **Approches spécifiques à privilégier- recommandations**

On se questionne sur la signification de l'intervention de type analyse comportementale. N'ayant aucune certitude que la signification de cette approche est la même pour tous les intervenants qui peuvent être impliqués auprès de cette clientèle, il serait approprié de partager la même définition pour que les services soient offerts dans les mêmes objectifs et dans une modalité qui soit acceptable pour l'ensemble des intervenants.

L'utilisation de divers programmes exige énormément des parents. Si les parents ne sont pas prêts à s'impliquer selon ces programmes, il faudrait se soucier de développer le potentiel de l'enfant avec d'autres alternatives. À titre d'exemple, le modèle proposé par Greenspan pourrait répondre aux besoins de certains enfants. De plus, ce modèle axé sur l'aspect neuro-développemental peut correspondre à bon nombre d'enfants présentant un autisme ou un autre TED. Il est parfois nécessaire de combiner ou d'adapter divers modèles pour s'assurer que la personne a accès aux conditions favorables à son développement.

On saisit difficilement l'apport des autres partenaires dans l'utilisation de ces programmes. Il faudrait s'assurer que ceux-ci seraient développés et mis en place en concertation avec les autres dispensateurs de services qui gravitent autour de la personne.

Au plan régional, le processus de formation recommandé devrait d'abord être offert à tous les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux qui gravitent autour de la clientèle visée soit les CRPDI, les CRDP, les CLSC, la pédopsychiatrie, etc.

Les parents devraient bénéficier d'une formation adaptée à leurs besoins et non avoir accès à une formation similaire aux intervenants. Nous sommes appelés constamment à supporter les parents, l'entourage de la personne, il est donc essentiel que cette formation soit accessible et réponde aux besoins des intervenants. Quant aux parents, il faut leur apporter l'information et leur donner la formation qui réponde à leurs préoccupations, à leurs besoins tout en considérant leur réalité.

## **CARACTÉRISTIQUES DES SERVICES À OFFRIR**

### **Les principes.**

Nous partageons les différents principes énoncés. Toutefois, nous croyons que le client est la **personne et ses proches** et que ces derniers ne sont pas des intervenants privilégiés mais bien un client situé au cœur des préoccupations de l'ensemble des partenaires qui ont à s'impliquer auprès de ce groupe-client soit la personne et ses proches. De plus, nous sommes d'accord que le respect des principes énoncés est essentiel si l'on veut atteindre les objectifs cités.

## Caractéristiques des services

Dans la section prévention-dépistage, la description de la prévention et du dépistage laisse l'impression que la prévention réduit le déficit par le dépistage en bas âge. Il ne faudrait pas confondre que la prévention est une action pour réduire l'incidence et le dépistage pour favoriser une intervention précoce. Ces notions seraient à clarifier. Le CRDP est cité comme une organisation qui pourrait faire du dépistage. Evidemment, dans la clientèle qui nous est référée, nous sommes amenés à préciser des diagnostics mais ceci ne se fait pas dans un cadre de dépistage mais bien dans un contexte de précision diagnostique. Par contre, nous croyons que les milieux de garde devraient être des organisations propices pour le dépistage.

À ce niveau, nous sommes d'accord que le CHAT est un outil fort intéressant mais on se rend compte que la précision diagnostique est plus complexe que ça. Nous recevons souvent des enfants avec le diagnostic d'hypothèse de TED et qu'après avoir fait plusieurs interventions auprès de la personne, nous infirmons ce diagnostic. Il faut être prudent suite à l'utilisation du CHAT. Un enfant dépisté via cet outil mérite qu'une évaluation plus exhaustive soit faite pour bien préciser le diagnostic.

Au niveau de l'évaluation-diagnostic, nous constatons une multitude de portes d'entrée. Le parent peut magasiner et nous assistons alors à du dédoublement, à des orientations diverses ce qui vient ajouter de la confusion aux besoins de la personne. Il est donc essentiel que l'on se penche sur ce sujet. Nous proposons qu'une **équipe d'évaluation-diagnostic et d'orientation** soit mise en place. Cette équipe composée d'intervenants venant de diverses organisations aurait le mandat d'évaluer la personne et de l'orienter vers les services requis. Pour la clientèle qui nous préoccupe aujourd'hui, l'orientation vers les services appropriés viendrait uniquement lorsque les présomptions d'autisme ou de Ted serait élevé ce qui veut dire que cette équipe aurait la possibilité d'intervenir pendant un certain temps auprès de la clientèle afin de préciser le diagnostic. Dans la sous-région de St-Jean, un travail de concertation entre les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, l'hôpital du Haut-Richelieu et nous, vise à mettre en place une telle équipe d'évaluation-diagnostic et d'orientation pour l'ensemble de la clientèle pédiatrique qui présente des incapacités susceptibles d'être persistantes. Sous le leadership du centre hospitalier, cette équipe **multi-organisationnelle**, nous donnerait accès à l'expertise requise pour bien évaluer l'enfant. A titre d'exemple, si l'équipe d'évaluation croit qu'un jeune présente des caractéristiques de TED mais qu'un syndrome dysphasique est également possible, l'utilisation de l'expertise pédopsychiatrie et la participation de la neuropsychologie peuvent alors devenir essentielles. L'apport de ces expertises à l'équipe viendrait de différentes organisations.

Une meilleure évaluation faciliterait la démarche pour la famille de la personne concernée et permettrait ainsi d'orienter plus rapidement celle-ci vers les services les plus appropriés pour répondre à ces besoins. Idéalement, cette équipe devrait se retrouver dans chaque sous-région pour favoriser une meilleure accessibilité. A la limite, il faudrait avoir au moins une équipe régionale en Montérégie qui, à ce moment-là serait d'avantage interpellé pour les **diagnostics différentiels**. Le PROS pour la clientèle en déficience physique adopté en 1995, identifiait une telle équipe pour les enfants de 0 à 5 ans et donnait au CRDP un rôle de leadership.

En fait, le projet de la sous-région de St-Jean mériterait d'être regardé de près.

Dans la section des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale, il faudrait s'assurer que le lecteur comprend bien que les services d'adaptation et de soutien aux proches et aux milieux d'intégration font partie intégrante d'un programme d'adaptation et de réadaptation physique. En tant que centre de réadaptation en déficience physique, notre travail consiste à donner des services d'adaptation et de réadaptation pour favoriser le développement des capacités de la personne tout en s'assurant que celle-ci est intégrée dans les différents milieux de vie (garderie, école, activités sociales, etc.) et que ces milieux sont outillés, accompagnés, supportés à intégrer la personne. Ce travail doit se faire en concertation avec les différents

dispensateurs de services qui gravitent autour de la personne. C'est un travail de concertation, de continuité et d'arrimage entre les services offerts qui doit être fait. Chacun y apporte son expertise dans cette globalité d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale.

Le programme de stimulation à l'enfant d'âge préscolaire doit également être ficelé au programme d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale. Une panoplie d'intervenants (psychoéducateur, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, etc.) sont alors requis tant pour le volet stimulation que réadaptation et d'intégration sociale. Il faut percevoir les interventions dans une globalité et dans une approche écosystémique.

Pour bien traduire l'importance de nouer tous ces volets, nous recommandons qu'il y ait une **équipe d'interventions** auprès de la clientèle visée. Cette équipe multiorganisationnelle donnerait accès tant aux interventions de stimulation, d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale qu'aux services médicaux (pharmacologiques, de comportement, ...) requis pour le bon développement de la personne. Par contre, l'accès à cette expertise médicale via une équipe d'interventions n'élimine en rien la nécessité que des services médicaux soient accessibles à l'extérieur de cette équipe. La démarche de concertation et de partenariat actuellement en cours dans la sous-région de St-Jean (SRSOR, HHR et CMR) a comme projet la mise en place d'une équipe d'interventions auprès de la clientèle TED. Le souci de tous est d'apporter une réponse plus adéquate à cette clientèle entre autre par l'amélioration de l'accessibilité des services.

La formation. A ce niveau, nous sommes d'accord à donner une importance à la planification de la formation tant pour les intervenants que pour les familles. Il serait intéressant qu'un leadership soit attribué à une organisation telle que les CRPDI pour l'organisation de sessions de formation et de perfectionnement. Ces sessions pourraient alors être accessibles aux intervenants des CLSC, CRDP, milieux de garde, écoles, familles, ressources résidentielles, etc.

Dans les mécanismes à mettre en place pour développer l'expertise, le comité régional semble avoir un large mandat. En même temps, on identifie des équipes sous-régionales. Il faudrait préciser davantage les rôles de chacun, leur mandat spécifique et la composition de ces équipes afin de mieux saisir la portée de ces instances.

Dans les recommandations, il est mentionné d'utiliser les mécanismes sous-régionaux déjà existants pour favoriser la concertation. Afin de s'assurer d'une meilleure efficacité de cette recommandation, il faudrait préciser quels sont ces mécanismes car à la première lecture, nous avons fait une association avec les tables sous-régionales, tables qui n'existent à peu près plus.

Pour favoriser la concertation des différents dispensateurs de services, la mise en place d'équipes d'évaluation et d'intervention multiorganisationnelles sous-régionales pourrait être un moyen. Nous sommes d'accord avec importance d'avoir une structure régionale qui pourrait regrouper des représentants de chaque dispensateurs de services et qui aurait à se préoccuper de l'accessibilité des services, de l'évolution des tendances, de la formation, etc.

## **LES PARTENAIRES**

### **Les partenaires**

En préambule, dans la définition des rôles de chacun des partenaires, il serait intéressant de préciser que ce chapitre vise à clarifier la participation de chaque partenaire dans la dispensation des services à la clientèle mais le listing fait de façon très isolé n'élimine en rien le travail de concertation, de continuité et de partenariat que chacun doit faire. Evidemment, certains rôles seront à ajuster en fonction des résultats de la consultation réalisée.

Dans l'énumération des différents partenaires, il faudrait mentionner le Ministère de l'éducation compte tenu que les orientations ministérielles en matière d'éducation pour la clientèle présentant un autisme ou une autre forme de TED devraient venir de ce ministère.

Au niveau des CLSC, il faudrait préciser ce que l'on entend par «évaluation globale des besoins». Est-ce une évaluation-diagnostic, un dépistage, une évaluation des besoins psychosociaux, etc. ?

Les CRPDI devraient avoir un leadership quant à la sensibilisation des élèves, des intervenants scolaires ou de certains partenaires dans la population compte tenu que la connaissance de cette clientèle est limitée et que l'expertise d'intervention ne se retrouve pas partout.

Au niveau des milieux scolaires, il faudrait qu'il y ait une préoccupation pour l'adaptation du contenu pédagogique aux besoins de la clientèle visée tant au niveau primaire que secondaire.

Si des équipes d'évaluation et d'interventions sont des formules privilégiées, le rôle de la psychiatrie devrait alors être différent.

Quant à notre rôle de centre de réadaptation en déficience physique, il devrait ressembler pour la portion des services à la clientèle, au rôle des CRPDI. Nous avons à partager les mêmes objectifs et un travail étroit de concertation, de continuité et de complémentarité doit se faire. Au niveau du dépistage, étant un centre qui intervient sur référence, nous n'y voyons pas notre rôle. Par contre, nous avons à contribuer à la précision du diagnostic, à l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale de cette clientèle et au soutien des proches et des différents milieux de vie des personnes.

Au niveau de l'adaptation-réadaptation, il y a un service qui est rarement mentionné et qu'il faudrait introduire, ce sont les services en audiologie compte tenu que les troubles auditifs centraux sont souvent à être considérés.

Au niveau de la Régie régionale, il faudrait questionner son rôle quant au mécanisme d'accès si une formule sous-régionale est mise de l'avant. Pour les cas litigieux, l'équipe d'évaluation devrait les évaluer et si la personne a un diagnostic de TED, l'équipe d'interventions devrait s'assurer de trouver réponse aux divers besoins de la personne. La participation de la Régie devrait être demandée en dernier recours ou pour des demandes d'ordre financier.

Dans le tableau des partenaires concernant le partage des responsabilités, compte tenu de l'implication des CRDP auprès de la clientèle, nous devrions être lors de la nomenclature de divers services un collaborateur privilégié.

## **LES DEMANDES FINANCIÈRES**

Quant aux demandes financières, il faudrait que l'ensemble des partenaires soit mis à contribution de façon à avoir les mêmes bases de volume de population et la même méthode de calcul. Une approche qui pourrait être intéressante de considérer c'est l'évaluation du coût des services par la mise en place d'équipe multiorganisationnelle. , les budgets requis concerneraient alors le fonctionnement d'une équipe multiorganisationnelle. Il faudrait considérer dans l'analyse des demandes budgétaires, les inéquités dans les services offerts aux diverses clientèles.

## **CONCLUSION**

Nous tenons à souligner l'énorme travail réalisé par les auteurs de ce programme-cadre et féliciter le souci et le désir qu'un meilleur partenariat s'installe en Montérégie pour la dispensation des services à la clientèle visée.

Nous espérons que ces quelques commentaires permettront de faire avancer les réflexions quant à l'organisation des services pour les personnes qui présentent un autisme ou un autre TED car c'est dans cette perspective qu'ils ont été émis. De plus, nous sommes convaincus que cette clientèle nécessite l'expertise de plusieurs intervenants et c'est en travaillant ensemble que l'on pourra arriver à offrir à ces personnes et leurs proches les services qui répondent à leurs besoins.

**CONTINUITÉ, COMPLÉMENTARITÉ ET PARTENARIAT SONT LES MOTS CLÉS**  
pour assurer une meilleure réponse  
aux besoins de cette clientèle et de leurs proches.

## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE (CRDP)*** (Document lu de façon intégrale lors de la présentation)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Lorsqu'on parle de troubles envahissants du développement (TED), le CRDP se dit prêt à jouer un rôle important auprès des personnes présentant cette problématique et à agir à titre de collaborateur privilégié avec les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI).

Le CRDP précise que l'intégration sociale ne peut être dissociée des autres étapes de la réadaptation, car elle est étroitement liée aux besoins de la personne.

Le CRDP considère que, pour les enfants, les parents sont les maîtres d'oeuvre du plan de services individualisés (PSI).

Le CRDP appuie son intervention sur une analyse rigoureuse de chaque problématique et endosse la mise en place d'une équipe régionale d'expertise. De plus, il considère que l'organisation de services doit s'effectuer dans un contexte multiorganisationnel.

Finalement, on souligne qu'il est essentiel qu'aucune personne ne se retrouve en situation de non service suite à des questions de diagnostic (à titre d'exemple : le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, etc.).

### ***EN CONCLUSION***

Il faut travailler en concertation afin de trouver la réponse adéquate aux besoins.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

Aucun.



## **Le milieu associatif**

- L'Association des parents d'enfants handicapés de la région de Saint-Hyacinthe
- Le Comité Zone Grise
- L'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, Itée

**Présentation d'avis  
sur le programme-cadre  
pour la clientèle de la Montérégie  
présentant de l'autisme  
ou un autre trouble envahissant du développement**

**Mme Monette Turcotte,  
parent d'un adulte autiste**

**Longueuil,  
9 décembre 1999**

## **Présentation d'avis**

Mme Monette Turcotte représente ici l'Association des Parents d'Enfants Handicapés de la région de Saint-Hyacinthe et se fait aussi le porte-parole d'un groupe de parents de la région de Sorel. Elle apporte donc, les points de vue des parents de la section Est de la Monteregie.

L'APEH de Saint-Hyacinthe existe depuis 1972. Elle est un organisme de promotion et défense des droits qui offre aussi des services d'information, références, support et entraide. Notre association s'implique dans divers comités et tables de concertation qui traitent de transport adapté, d'intégration au travail, d'accompagnement au loisir, d'accessibilité, etc.

L'APEH regroupe actuellement une soixantaine de parents d'enfants diversement handicapés demeurant sur le territoire de la MRC des Maskoutains et de sa périphérie. Plus de 95% de ces parents ont un enfant présentant un handicap intellectuel, de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement.

Nos parents-membres ayant un enfant autiste n'ont pas pu bénéficier à ce jour en Monteregie des services dont il est fait mention dans ce programme-cadre ou très peu. Des parents se retrouvent à bout de souffle, d'énergie et de ressources tandis que d'autres se sentent laissés à eux-mêmes. La plupart doivent s'en remettre à des professionnels qui n'ont pas l'expertise nécessaire et qui semblent s'en tenir à la simple méthode essai-erreur. Certains besoins sont criants, certaines situations vécues sont intolérables et à haut risque. Il nous semblait impératif d'apporter le point de vue de ces parents.

Le groupe de parents d'enfants autistes de la région de Sorel qui a joint ses commentaires aux nôtres se rencontre sur une base informelle avec une intervenante des Centres Butters-Savoy et Horizon depuis un certain temps. Ces parents en quête de support, d'information et de services ont tenu à faire connaître leurs commentaires et opinions vis-à-vis le programme-cadre proposé.

Le principal message que nous avons à transmettre à propos des services à la clientèle autiste est celui-ci :

**Passons à l'action et soyons efficaces!**

Pour plusieurs parents, le programme-cadre n'apporte aucune nouveauté sur les besoins et sur ce qu'il devrait y avoir comme service. Plusieurs ont dû chercher longtemps et c'est ailleurs qu'en Montérégie qu'ils ont pu trouver l'aide et les services dont ils avaient besoin.

Les questions qu'ils se posent sont les suivantes :

- les services proposés sur papier seront-ils effectivement donnés dans la réalité ?
- seront-ils offerts dans les sous-régions de la Montérégie?
- certains services existent mais ont déjà une liste d'attente: comment va-t-on remédier à cela?
- il y a pire que peu ou pas de service, c'est de faire miroiter des promesses, créer des attentes et ne pas y répondre ou de façon inadéquate. Ne risquons-nous pas d'être déçus encore une fois?

Nos commentaires concernent essentiellement les services à mettre en place particulièrement pour répondre aux besoins des familles vivant avec une personne autiste ou présentant un autre trouble envahissant du développement.

Au chapitre IV, concernant les services et conditions à mettre en place pour répondre aux besoins de la personne (p.46), nous aimerions préciser que:

- l'intégration scolaire devrait se faire avec des classes spéciales dans une école régulière
- l'intégration sociale se faisant principalement à travers la fréquentation scolaire et les activités de loisir, voir à négocier ces services avec les différents partenaires impliqués.

Pour ce qui est des services et conditions à mettre en place pour répondre aux besoins de la famille (p.47), nous avons tenu à préciser ce dont nous avons vraiment besoin: c'est ce qui constitue le point central de notre présentation.

- offrir aux parents **l'aide nécessaire pour le maintien à domicile**.  
Ce maintien dans son milieu familial, permet un développement optimal de l'enfant. L'aide apportée pourrait faciliter le deuil des parents face à l'enfant rêvé et non-conforme à ce rêve, apporter un soutien au rôle parental auprès du reste de la fratrie, éviter l'épuisement, favoriser l'implication de la fratrie, etc.
- offrir des **services des répit** ( familles d'accueil, maisons ) et des **activités de ressourcement** ( formation, conférence, entraide,

regroupement de pairs ). Certains parents sentent leur charge si lourde qu'ils en viennent parfois à penser au suicide: de tels services pourraient aider à prévenir des situations à risques.

- offrir un **service d'aide téléphonique 24 heures/24** du type Info-Santé mais **spécifiquement pour ces problématiques**. Ce service pourrait aider les parents et intervenants à désamorcer les crises, à voir dans les gestes d'agressivité l'expression d'un besoin, etc.
- prévoir des maintenant des **résidences d'accueil ou autre type d'hébergement** correspondant au besoin de l'enfant ou adulte
- **service d'accompagnement** aux parents **dans le processus de placement** d'un enfant
- offrir des **services d'entretien ménager, garderie**
- offrir des **services d'écoute, de formation ou autre pour la fratrie**

Avant de terminer, il nous apparaît important d'insister sur un point auquel nous attachons beaucoup d'importance

**Comme parents, nous tenons à être associés  
à titre de premiers experts-spécialistes  
en ce qui concerne notre enfant.**

Vous avez identifié dans le tableau 3 de la page 47, le premier besoin de la famille comme étant d'être considérée comme des partenaires égaux. Plus loin, au chapitre V, à la page 58, vous reconnaissez la famille et les proches comme étant les premiers intervenants à apporter aide et soutien à la personne ayant tout au long de sa vie la préoccupation de s'assurer de la continuité de ce soutien.

C'est à partir de ce rôle, de cette responsabilité que nous tenons à être consultés, entendus et considérés. Nous ne voulons pas être seulement informés, formés, conseillés, soutenus et aidés, nous voulons être partie prenante des décisions qui concernent notre enfant, jeune ou adulte. Nous voulons être consultés en tant qu'experts et nous pensons que nous pouvons informer, former, conseiller, soutenir et aider les autres partenaires sur des questions concernant notre enfant.

**AUDIENCE CONCERNANT LE PROGRAMME  
CADRE POUR LA CLIENTÈLE  
DE LA MONTÉRÉGIE  
PRÉSENTANT DE L'AUTISME  
OU  
UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT  
DU DÉVELOPPEMENT**

**DOCUMENT PRÉSENTÉ PAR : Debra Shea**

**Présidente du comité des usagers du  
Centre de réadaptation  
Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest  
et membre du comité « Zone Grise »**

**Le 9 décembre 1999**

Mesdames, Messieurs,

Je suis heureuse d'avoir été invitée à participer à cette consultation comme représentante du «Comité zone grise».

Ce comité est composé de parents d'individus présentant de l'autisme ou un trouble envahissant de développement (T.E.D.) avec des troubles de comportements graves.

Nous sommes supportés par : - La société québécoise de l'autisme  
- O.P.H.Q. entre autres

Au tout début, nous avions une question en commun : «Est-ce que l'incarcération dans des hôpitaux psychiatriques de longue durée était la seule solution au bout de la ligne pour nos enfants au Québec ?». Nos cœurs disaient NON ! mais notre raison nous disait de vérifier ce qui se passait ailleurs. Donc, nous avons commencé à faire des recherches.

Notre premier contact a été avec le programme T.E.A.C.C.H. Nous avons expliqué la situation globale au Québec et les troubles de nos enfants. Ils nous ont référé à des programmes aux Etats-Unis qui avaient développé des modèles de services qui pourraient répondre à nos besoins.

Dans le mémoire que nous avons déposé à la Régie régionale de Montréal, nous avons inclus les résultats de nos recherches. La régie, à ce moment-là, avait déjà alloué un budget de 2 millions pour s'occuper des personnes avec des troubles de comportements graves, mais n'avait pas de vision nouvelle pour y répondre. Comme résultat de notre mémoire, on a développé le Consortium de services pour les personnes avant des troubles graves de comportement (voir annexe) et aussi produit au coût de 60 mille le document suivant : Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées (voir annexe <sup>1</sup>), qui donne un résumé de l'ensemble des besoins de cette clientèle et les approches à privilégier.

Depuis la production de ce document, on a encore trouvé d'autres excellents modèles de services, d'approche et d'expert, chacun avec leur spécialité, qui pourraient facilement s'intégrer

dans le modèle TEACCH, comme par exemple la qualité totale ou encore le support à la famille dans la vie quotidienne. (voir annexe<sup>2</sup>).

Les membres du comité zone grise ont fait la lecture du document de travail «**L'intégration à la participation sociale, une question d'équité et de solidarité**». L'ensemble nous apparaît un très bon document, à l'exception d'un point à la page 25 (voir annexe<sup>3</sup>) qui laisse entendre que l'autisme et les T.E.D. sont des problèmes de santé mentale. Nous avons aussi remarqué un manque de référence aux clients qui présentent de l'autisme ou T.E.D. et les troubles graves de comportement.

Nous avons fait la lecture du document intitulé «Avis et recommandations de la Fédération québécoise des C.R.P.D.I. sur le document mentionné plus haut (voir annexe<sup>4</sup>) et qui arrive à la même conclusion que nous à la page 5 de leur document.

À la lecture du «Programme-Cadre», nous observons encore un manque important au sujet des troubles de comportement graves. On accorde beaucoup d'importance en détail aux points 1. à 4., à la page 43. (voir annexe<sup>5</sup>) aux approches à privilégier à la stimulation précoce.

Nous sommes d'accords avec l'idée de supporter les 2 ans et demi à 5 ans parce que cela pourrait éviter des troubles de comportement plus tard. Mais ces points nous laissent avec l'impression que ~~TEACCH~~ TEACCH peut répondre à tous nos problèmes. **C'EST FAUX !**

Question : «En attendant que les services précoces soient développés adéquatement, et cela peut prendre du temps, qu'est-ce qu'on fait pour supporter les intervenants et surtout pour supporter les parents d'enfants avec des troubles graves de comportements ?»

A) Au point 5. : on fait référence à développer une expertise en analyse fonctionnelle pour répondre aux personnes présentant un double diagnostic. Ici, nous voulons une clarification de la définition «double diagnostic» :



1. l'autisme, T.E.D. plus déficience intellectuelle  
ou
2. l'autisme, T.E.D. et D.I. plus un problème de santé mentale

Si la définition au point 5. fait référence à la deuxième définition, nous trouvons que c'est important de clarifier que ce n'est pas nécessaire d'avoir un trouble de santé mentale pour avoir des problèmes de comportement.

Point 6. : nous rajouterons la lecture sur les troubles de comportement.

Point 7. : nous recommandons de mettre l'accent sur la formation dans les lieux-mêmes de travail et de vie de la personne.

- B)** Nous croyons que les troubles de comportement ont tellement d'importance dans la vie des personnes autistes et T.E.D. que cela mérite sa propre page de recommandations (ci-jointe).

La réalité de la situation aujourd'hui dans la Montérégie est triste. Dès qu'un enfant ou un adulte démontre un trouble de comportement grave et complexe, aucun service ne peut répondre adéquatement à la situation et à la satisfaction des parents.

Debra Shea  
pour le Comité Zone grise

annexe (5)  
recommandations

## RECOMMANDATIONS

- Organiser une réunion d'urgence avec la Régie pour faire face à la situation des enfants et des adultes autistes et présentant des troubles de comportement graves et vivant à la maison, dans le but de discuter et de trouver des solutions immédiates.
- Une consultation avec le Dr. Ruth Ryan, psychiatre qui privilégie une consultation bio-médicale. Une consultation avec le Dr. Dorothy Griffith, psychologue qui fait une analyse d'un plan de soutien behavioriste (comportement) basé sur une approche positive.
- Débloquer un budget immédiatement pour défrayer les frais de consultation avec le Dr. Ruth Ryan, psychiatre et le Dr. Dorothy Griffith, psychologue.
- Consultation de l'agence T.A.S.H. qui se spécialise dans l'évaluation objective des services existants dans un organisme. Se servir de leur expertise afin d'éviter les échecs, se servir des réussites extérieures et de procéder à l'implantation de programmes le plus rapidement et le efficacement possible.
- Encourager et supporter les programmes innovateurs dans le privé comme le projet de service résidentiel pour adultes <sup>type</sup> FERME et tel que recommandé dans le modèle TEACCH.
- Développer les services de répit avec des budgets pour les personnes autistes et présentant des troubles de comportement graves.
- Développer une équipe de psychologues pour supporter les familles, les intervenants dans tout l'environnement et l'évolution de la personne. Une équipe spécialisée dans l'approche positive centrée sur l'individu.

- Mettre en place un comité multi avec un mandat spécifique axé sur les troubles de comportements. Ce comité devrait inclure surtout les associations de parents.
- Faire une 2e consultation avec les parents avant le dépôt du Programme-Cadre.  
Consultation à chaque étape de mise en place du programme pour procéder à l'action.
- Nous désirons être perçus comme des experts en ce qui concerne nos enfants et nous demandons de nous considérer comme des partenaires privilégiés.
- Ces recommandations pourraient éventuellement aider à rapatrier les gens qui sont présentement à l'hôpital psychiatrique de l'Annonciation.

## Commentaires concernant le programme-cadre pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement

### Présentation

Mon fils a maintenant 28 ans. Nous l'avons accompagné dans un cheminement souvent cahoteux et à travers lequel la famille tout entière a vu ses ressources souvent mises à rude épreuve. L'association où je travaille depuis plus de vingt ans regroupe actuellement près de 300 familles, dont environ 18% touchées par l'autisme ou les TED. J'y suis responsable du dossier de l'autisme, ce qui m'amène à rencontrer régulièrement les parents au groupe d'entraide ou lors des soirées d'information, et à répondre à de nombreuses demandes de soutien téléphonique ou de références. L'association offre aussi des loisirs structurés aux enfants et adolescents, les samedi et au cours de la période estivale. Depuis plus de cinq ans, je représente les parents de la Montérégie au conseil d'administration de la Société québécoise de l'autisme et, sur une base régionale, je suis membre du comité des usagers des Centres Butters-Savoy et Horizon.

### Commentaire général

J'aimerais vous faire part pour débiter d'un commentaire formulé par des parents, qui craignent qu'on ne leur fasse encore miroiter de faux espoirs, tellement le programme-cadre leur semble refléter l'immensité de la tâche à laquelle il faut s'atteler pour arriver à répondre aux besoins des personnes présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement et de leurs familles.

### Philosophie et approche d'intervention (page 25)

Pour accompagner leurs enfants autistes devenus maintenant, dans plusieurs cas, des adultes, il fallait depuis longtemps que les parents adhèrent aux valeurs sous-jacentes à l'approche positive et à l'approche communautaire telles que définies dans le document de consultation. Nous avons eu bien souvent l'impression d'être les seuls à y croire, et à chercher les façons d'agir les plus respectueuses envers notre jeune et les plus valorisantes pour lui, malgré le peu de moyens à notre disposition. En nous efforçant de favoriser son intégration dans son milieu de vie avec tout le soutien que nous pouvions lui offrir, à travers le moindre événement comme la visite chez le coiffeur ou la sortie au parc, nous avons contribué à repousser les limites de ses incapacités et à élargir ses champs d'intérêts. Nous apprécions retrouver ces valeurs comme fondement des interventions qui seront offertes à nos enfants, adolescents et adultes.

## Les recommandations

- *La clientèle visée par le programme-cadre (page 22)*

Ayant nous-mêmes connu l'exclusion des services parce que nos enfants se démarquaient des autres, souvent par leurs bizarreries ou leurs problèmes de comportement, nous sommes réticents à faire subir le même sort aux personnes présentant un *syndrome d'Asperger*. La marge est souvent ténue entre les autistes de haut niveau et les personnes ayant un syndrome d'Asperger: nous constatons que les parents des enfants qui participent à nos activités d'entraide ne font pas ces distinctions, les besoins leur paraissant du même ordre, bien qu'à des niveaux différents. Nous demandons à la Régie de s'assurer que ces personnes ne soient pas laissées pour compte et qu'elles aient accès à des services adéquats, en identifiant sans délai quel organisme sera responsable de fournir des services à cette clientèle.

- *Les approches spécifiques à privilégier (page 43)*

Nous appuyons les recommandations relatives à *l'intervention précoce intensive* auprès des tout-petits. Nous tenons cependant à ajouter que les parents ne veulent pas se voir imposer des obligations qui ne tiendraient pas compte de la réalité de leur famille et de leurs valeurs. Ils souhaitent avoir accès à l'approche la plus susceptible de fournir à leur enfant l'aide nécessaire et pouvoir compter sur le soutien requis pour la mettre en application.

- *Des activités de formation (page 43)*

La participation des parents aux *activités de formation* devrait être facilitée le plus possible, en tenant compte de leurs contraintes. Il est important de rappeler que les associations de parents pourraient être mises à contribution avec bonheur pour proposer aux parents de telles activités de formation. Quand à la formation pour les intervenants, rien de plus frustrant pour les parents que de constater combien les intervenants qui devraient les aider à comprendre les comportements de leur jeune sont néophytes dans le domaine de l'autisme: nous ne pouvons donc qu'appuyer toute initiative visant à les outiller. Nous rappelons qu'il sera important de ne pas réinventer la roue et d'utiliser l'expertise disponible aux États-Unis pour instaurer un processus de formation continue.

- *Organisation des services (page 56)*

On ne sait pas trop comment comprendre la première des deux recommandations relative à la *concertation des différents dispensateurs de services* par le biais des mécanismes sous-régionaux existants: de quels mécanismes parle-t-on? Si on fait allusion aux structures participatives de la Régie, il faudra ajuster le texte aux changements récents. Quoi qu'il en soit, nous espérons qu'on y inclut les associations et organismes communautaires qui fournissent des services aux parents et aux personnes autistes.

Quand à la deuxième recommandation sur *l'identification d'un porteur de dossier* pour la mise en place d'une équipe régionale, nous espérons là aussi qu'on y inclut des représentants de parents. Mais en plus, cette recommandation devrait énoncer clairement la nécessité de mettre en place dans la région *une équipe d'évaluation-diagnostic multidisciplinaire*.

En effet, si on essaie de s'imaginer un instant à quoi ressemble le parcours d'un enfant autiste et de ses parents, on pourrait le qualifier en peu de mots: en attente. Sans diagnostic, pas de services. Les parents soupçonnent souvent une difficulté depuis de longs mois quand le service de garde, une voisine, la marraine osent aborder la question avec eux: ils se retrouvent alors en attente de diagnostic, et ensuite en attente au CLSC pour rencontrer une intervenante, qui achemine leur demande qui sera mise en attente au centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou au Centre montréalais de réadaptation. Pendant toutes ces attentes, les parents se rongent d'inquiétude, ils ne savent pas comment aider leur tout-petit, et dans plusieurs cas ils assistent impuissants à l'exclusion de leur enfant du service de garde, faute de savoir comment intervenir.

Il est impérieux d'offrir dans la région un service d'évaluation-diagnostic pour simplifier le parcours des enfants et des parents et permettre de soutenir les parents en leur fournissant dès le début des moyens d'intervenir avec leur enfant. Par ailleurs, les partenaires devraient se concerter pour déterminer comment résoudre la difficulté énoncée plus haut, soit le maintien de l'enfant en soutenant le milieu de garde sans attendre le diagnostic.

- *Un état de situation (page 63)*

Si le programme-cadre fait état avec justesse des caractéristiques des personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement, sans minimiser la complexité de leurs besoins et les exigences de concertation de l'ensemble des partenaires qui en résultent, les recommandations pour leur part reflètent le champs d'action des centres de réadaptation. Il fallait sans doute procéder ainsi et inviter les partenaires à adhérer à une démarche collective, en prenant le temps qu'il faut pour que l'organisation des services pour cette clientèle devienne un projet partagé.

En attendant, nous côtoyons quotidiennement la souffrance des parents en attente, ou qui songent à hypothéquer leur maison pour obtenir des services, ou à déménager dans une autre région pour obtenir le répit nécessaire ou fournir à leur enfant les services éducatifs requis...Des parents qui ont peur ou se font agresser par leur adolescent, qui cachent cette réalité et la subissent avec des sentiments d'impuissance ou des idées suicidaires...Des parents épuisés qui perdent leur goût de vivre, mais qui voudraient déplacer des montagnes pour aider leur enfant...Des parents qui doivent se séparer de leur enfant parce qu'ils n'en peuvent plus, que leur vie s'écroule autour d'eux, qu'ils se sentent abandonnés et sans ressources. Quand on côtoie comme nous ces parents, on voit l'ampleur du travail à faire.

Après avoir mis des années à sortir l'autisme des préjugés, maintenant qu'on y arrive enfin, on se voit confrontés aux contraintes budgétaires et à l'obligation de faire des choix douloureux: exige-t-on des parents à qui on annonce le diagnostic de leucémie de leur enfant qu'ils acceptent de le traiter à l'aspirine parce qu'il faut d'abord traiter les enfants dont la maladie atteint une phase critique? C'est souvent devant ce genre de choix que les parents de personnes autistes se voient placés.

Vu de notre point de vue, *l'état de situation de l'autisme* en Montérégie est critique. Pour étayer cette assertion, nous vous soumettons les constats suivants:

- La Montérégie est la région qui compte le plus de parents membres de la Société québécoise de l'autisme;
- la clientèle autiste a toujours été la plus délaissée (avant que le mandat n'en soit confié aux centres de réadaptation, il en était à peine fait mention dans le PROS santé mentale);
- parmi la clientèle des centres de réadaptation, elle est celle qui pose le plus de problèmes, tant en milieu résidentiel qu'en services de jour ou en soutien à domicile;
- cette clientèle concerne plusieurs PROS (DI / DP / santé mentale / jeunes en difficulté);
- elle fait partie d'une des régions les plus sous-financées dans la plupart de ces PROS;
- elle fait en plus partie d'une des régions où les parents reçoivent le moins d'aide en Soutien à la famille;
- elle fait aussi partie d'une des seules régions où aucun budget n'est accordé par la Régie à une association de promotion qui la représente et lui offre des services.

#### *Programme-cadre ou plan d'organisation régional de services?*

Ce programme-cadre nous démontre, en soulignant la concertation attendue d'une multitude de partenaires, qu'il faut en élargir la portée dans le sens d'un plan régional d'organisation de services, comme les associations de la sous-région Longueuil le souhaitent déjà en 1995. Il rejoint les orientations et priorités d'action du plan de consolidation pour les années 1999-2002 de la Régie régionale qui, nous l'espérons, conviendra que *Pour être à la hauteur* et relever le défi, il faut agir de toute urgence et allouer les budgets requis pour les services à cette clientèle.

#### *En deux mots*

On a accumulé trop de retard pour ne pas attaquer sur plusieurs fronts à la fois. Mais je conclurais cette présentation en disant qu'il faut 1) intervenir intensivement auprès des tout-petits, en respectant le choix des parents et en les soutenant et 2) agir concrètement auprès des personnes à risque ou présentant des problèmes de comportement, en faisant appel à l'expertise extérieure existante pour développer notre propre expertise régionale.

---

*Lucille Barzicel*, 9 décembre 1999

Autisme commentaires.doc



## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DU MILIEU ASSOCIATIF*** (Trois documents déposés et commentés)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Les parents doivent être considérés comme des partenaires prioritaires. L'expérience qu'ils ont de leurs enfants est complémentaire à l'expertise des intervenants et des intervenantes. Ils ont à être soutenus, entre autres, par de la formation et des services de répit-dépannage. Les parents mentionnent l'importance de tenir compte de la fratrie.

Toutes les personnes présentant un TED doivent trouver réponse à leurs besoins. Ce n'est pas parce que leur réalité est complexe (ex. : Asperger) qu'elles doivent être exclues des services à être mis en place. En Montérégie, c'est la clientèle la plus délaissée. C'est pourquoi, il faut intervenir et aider les personnes présentant un TED à se bâtir un projet de vie.

De plus, il faut tenter de comprendre le comportement perturbateur. Un comportement, c'est une façon de communiquer : c'est à nous de le comprendre.

### ***EN CONCLUSION***

Lorsque le milieu associatif rencontre des parents qui hypothèquent leurs maisons, déménagent pour avoir droit à des services, ont peur d'être agressés, subissent des agirs répréhensibles, ont des idées suicidaires, perdent leur goût de vivre, doivent se séparer de leurs enfants : cela confirme l'urgence d'agir.

Il faut développer des services pour tous et ne pas exclure les personnes (ex. : troubles graves du comportement, syndrome d'Asperger).

On dit avoir besoin de tous les partenaires pour faire le deuil de l'enfant rêvé.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

On rappelle l'importance :

- d'agir;
- d'implanter un outil de dépistage (CHAT);
- de mettre en place une équipe régionale d'évaluation-diagnostic;
- de soutenir les personnes présentant des troubles graves du comportement et leur famille;
- d'adopter un modèle d'organisation de services concertés avec l'ensemble des partenaires.

**L'assemblée des chefs de pédopsychiatrie  
de la Montérégie**

## COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie.

Nom du Chapitre commenté :

Définition de la clientèle

Pages visées :

5 - 6 - 7

Modifications suggérées :

Les chefs de la pédopsychiatrie de la Montérégie recommandent d'inclure dans la clientèle visée par le mandat *pros-di* toutes les personnes présentant un trouble envahissant du développement dont l'autisme avec ou sans déficience, l'autisme de haut niveau et le syndrome d'Asperger, le tout en prenant soin de développer un programme cadre spécifique à chacune de ces clientèles qui diffèrent les unes des autres.

Remarques :

Les enfants atteints du syndrome d'Asperger bien qu'ils se distinguent des autres troubles envahissants du développement présentent tout de même certaines difficultés et par conséquent ont des besoins. Ces enfants et leurs familles nécessitent de l'aide ainsi qu'un soutien.

Bien que l'acquisition du langage soit non problématique, selon Lorna Wing, il peut y avoir des anomalies concernant l'âge où l'enfant commence à parler. Lorsqu'il parle, il parvient tôt ou tard à maîtriser la grammaire. Cependant, il peut avoir certaines difficultés. Souvent, il s'exprime de façon recherchée et s'étend longuement sur ses sujets favoris. Son vocabulaire peut être étendu mais il ne comprend pas toujours la signification de certains mots, jeux de mots, sauf s'ils sont simples. Parfois, l'enfant emploie un langage

qu'on dirait appris mécaniquement. En fait, l'enfant a de la difficulté à s'engager ou à maintenir une communication ( langage pragmatique-aprosodie). Le langage n'est donc pas utilisé à des fins de communication, et certains aspects de la communication non-verbale sont atteints.

De plus, les difficultés au niveau de l'interaction sociale sont la caractéristique la plus évidente du syndrome d'Asperger. Il s'agit d'un manque d'habileté à comprendre et employer les règles du comportement social. Le champ de leurs intérêts est restreint ( un ou deux sujets ) et particulier.

Au plan moteur, la plupart ( 90% selon l'étude de Lorna Wing ) sont maladroits dans les jeux qui requiert des habiletés motrices.

En conclusion, le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération à trois niveaux : l'interaction sociale, la communication et le jeu. Il consiste en un trouble envahissant du développement limitant beaucoup la participation de l'enfant dans son environnement. Il apparaît donc important d'aider ses enfants et leur famille.

#### Élément de partenariat :

Contribution au traitement de psychopathologie associé soit via la psychothérapie ou encore via la pharmacothérapie ou encore via le counseling.

## COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie

Nom du Chapitre commenté :

Philosophie et programme d'intervention

Pages visées :

11

Modifications suggérées :

Quoique nous soyons tout à fait en accord avec l'approche positive, nous croyons qu'il serait nécessaire de ne pas rejeter complètement les mesures contraignantes dans certaines situations spécifiques.

Remarques :

L'absence d'intervention de type contraignante peut dans certains cas, favoriser la persistance de comportements socialement inacceptables et peut parfois amener une tolérance indue.

Éléments de partenariat :

Le partenariat pourrait se faire via de la consultation auprès des patients ou encore via du counseling.

## COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie

Nom du Chapitre commenté :

Caractéristiques des services à offrir aux personnes, à leurs familles et à leurs proches

Pages visées :

21

Modifications suggérées :

L'assemblée des chefs est d'avis que la région de la Montérégie pourrait bénéficier d'une équipe régionale d'évaluations et de diagnostics située dans un milieu centralisé avec possibilité d'itinérance

Remarques :

Une telle équipe permettrait de développer dans la région une expertise plus poussée au niveau de l'évaluation et de l'établissement du diagnostic dans les troubles envahissants du développement.

Éléments de partenariat :

Les modalités de partenariat avec les services déjà existants au niveau de l'autisme demeurent à être précisées. Un ou des pédopsychiatres intéressés par les troubles envahissants du développement devraient être présents dans cette équipe.

Préalables :

Compte tenu des ressources très limitées au niveau des pédopsychiatres dans la région de la Montérégie, avant de mettre une telle équipe sur pied, nous devons nous assurer d'avoir la possibilité de pédopsychiatres intéressés par ce projet.

## COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Assemblée des chefs de la pédopsychiatrie de la Montérégie

Nom du Chapitre commenté :

Philosophie et programme d'intervention

Modifications suggérées :

Nous souhaitons souligner l'importance de l'intervention préscolaire intégré

Remarques :

La stimulation donnée par la présence d'enfants normaux devrait être reconnue comme nécessaire voire essentielle



# ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DE L'ASSEMBLÉE DES CHEFS DE PÉDOPSYCHIATRIE DE LA MONTÉRÉGIE*** (Document déposé et commenté)

## ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Cette clientèle représente un réel défi pour les psychiatres en général car elle n'est pas facile à évaluer. En outre, le nombre de personnes est relativement restreint si on le compare à l'ensemble de la clientèle vue en psychiatrie. Ceci rend difficile également le développement d'une expertise de pointe dans la région.

La pénurie de ressources disponibles en Montérégie amène les psychiatres à prioriser les services à la clientèle adulte psychiatisée.

Il appert important de procéder à l'élaboration d'une équipe régionale spécialisée et mobile pour procéder rapidement à l'évaluation-diagnostic.

L'Assemblée des chefs de pédopsychiatrie de la Montérégie émet l'opinion qu'il faut dorénavant éviter les exclusions et viser l'intégration la plus large possible avec des enfants dits « normaux ». Elle favorise aussi le travail en équipe multidisciplinaire et privilégie la concertation et la discussion dans les situations complexes. L'utilisation des mesures contraignantes pourra dès lors faire partie des thèmes prioritaires à aborder.

## ***EN CONCLUSION***

L'organisation de services de qualité passe par la concertation régionale de l'ensemble des partenaires.

## ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

On doit tenir compte des fluctuations quant aux services requis par cette clientèle. On vise à ce que personne ne se retrouve sans service et on veut éviter les disparités sous-régionales.

On souligne, par ailleurs, que le travail de l'équipe d'évaluation-diagnostic pourrait être enrichi par la participation d'un parent expert.

## **Les Centres jeunesse de la Montérégie**



**Les Centres jeunesse  
de la Montérégie**

**07**

Direction générale  
25, boulevard Lafayette, Longueuil (Québec)  
J4K 5C8  
Téléphone : (450) 679-0140  
Télécopieur : (450) 679-3731

Le 8 décembre 1999

Monsieur Richard Paradis  
Régie régionale de la santé et  
des services sociaux de la Montérégie  
1255, Beauregard  
Longueuil (Québec)  
J4K 2M3

Objet : **Projet autisme**

---

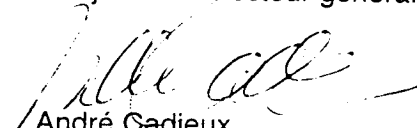
Monsieur,

Nous avons pris connaissance avec beaucoup d'intérêt de votre programme relatif aux enfants atteints des troubles envahissants du développement. Nous en avons apprécié la qualité professionnelle du contenu et de la présentation.

Il nous fait plaisir de vous soumettre, en collaboration avec la Direction des services professionnels et la Direction des services territoriaux, nos commentaires sur votre programme cadre. Vous trouverez ci-joint la synthèse de notre réflexion ainsi que la collaboration des CJM dans le développement d'un réseau intégré garantissant à cette clientèle un accès à des services de qualité.

Nous vous remercions de l'intérêt porté à notre égard et vous assurons de notre collaboration à la mise en œuvre de votre programme.

L'adjoint au directeur général,

  
André Gadieux  
AC/II

c.c. Roger Gagnon, directeur des services territoriaux Sud-Ouest  
Marcel Bonneau, conseiller aux programmes  
André Brunelle, directeur général

p.j.



Les Centres jeunesse  
de la Montérégie

**Commentaires des Centres jeunesse de la Montérégie  
concernant le programme cadre  
pour la clientèle de la Montérégie  
présentant de l'autisme  
ou un autre trouble envahissant du développement**

Décembre 1999

## **Commentaires des Centres jeunesse de la Montérégie concernant le programme cadre pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement**

---

### **Présentation des Centres jeunesse de la Montérégie**

Les Centres jeunesse de la Montérégie (CJM) ont une mission spécifique, définie par les lois. Tout en étant régis par la Loi sur les services de santé et les services sociaux, ils ont à appliquer des lois particulières telles que la Loi sur la protection de la jeunesse, la Loi sur les jeunes contrevenants et le Code civil en matière d'adoption.

Pour répondre aux besoins de la population de la Montérégie, les CJM ont développé une organisation de services sur une base locale, soit dans les différents territoires de CLSC et sur une base régionale, pour les services de réception et de traitement des signalements à la DPJ et les services de réadaptation internes.

Les CJM desservent sur l'ensemble de la Montérégie, à travers leur réseau d'équipes territoriales et d'équipes de protection, de familles d'accueil et de ressources intermédiaires, ainsi que de services de réadaptation en internat, près de 3 000 jeunes et leur famille qui présentent des difficultés graves d'adaptation et qui nécessitent pour l'ensemble des mesures de protection.

### **Intérêt des CJM à présenter un avis**

Malgré le fait que les CJM desservent très peu les clients atteints de troubles envahissants du développement, il nous apparaît important de faire connaître notre point de vue au sujet du programme cadre déposé en consultation. Pour venir en aide à leur clientèle, les CJM ne peuvent faire cavalier seul et doivent s'associer aux partenaires de notre réseau. Dans cette optique, il nous fait plaisir de présenter notre point de vue et de soumettre des pistes d'amélioration au programme proposé.

## AVIS DES CENTRES JEUNESSE DE LA MONTÉRÉGIE

### **Quant à la clientèle**

Les jeunes présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement représentent une clientèle très réduite des CJM. Nous identifions actuellement deux jeunes dans nos services de réadaptation à l'interne ; le diagnostic de ces deux clients n'apparaît pas clairement défini au point de les considérer comme des cas types du syndrome d'ASPERGER.

D'autre part, malgré un volume réduit, les difficultés de ces jeunes reflètent les difficultés de notre réseau à leur offrir un service adéquat parce que :

- ils se retrouvent assis entre deux chaises et ne sont pas inclus dans la mission d'aucun des dispensateurs de services ;
- ils présentent une difficulté de diagnostic et de dépistage et le faible volume n'encourage pas le développement de l'expertise ;
- enfin, ils heurtent la limite de nos intervenants dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur plan d'intervention et dans le mode d'organisation de nos services ; on les oblige à vivre en groupe de 9 ou 12 où le niveau d'interaction sociale de jeunes en difficultés graves d'adaptation est très élevé. Ils commandent un mode d'organisation de services spécifiques.

### **Quant au programme cadre**

- Nous avons pris connaissance du programme cadre pour la clientèle présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement avec beaucoup d'intérêt. Nous avons été impressionnés par la qualité professionnelle de la recherche, de l'analyse de l'efficacité des différentes stratégies d'intervention ainsi que des présentations presque pédagogiques qui nous ont été faites. Nous avons le sentiment que nous connaissons mieux l'autisme et le syndrome d'Asperger grâce à la qualité du document.
- Nous reconnaissons que les Centres Horizon/Butters-Savoy et les Services de réadaptation du Sud-ouest et du Renfort possèdent la connaissance historique et l'expertise de cette problématique.

- Compte tenu de l'absence de masse critique de cette clientèle et de sa disparité géographique sur l'ensemble du territoire, les CJM n'entendent pas développer une expertise déjà existante ni une programmation spécifique par rapport à l'autisme, au syndrome d'Asperger ou autre trouble envahissant du développement.
- Nous considérons que le syndrome d'Asperger se regroupe davantage sous le parapluie des troubles envahissants du développement que des troubles de comportement de par les outils diagnostics et l'expertise des stratégies d'intervention qu'il commande.
- Nous convenons cependant qu'il y aurait lieu d'approfondir davantage la définition, les critères diagnostics et les approches qui conviennent à cette clientèle. Il y aurait certainement lieu d'identifier au sein des organisations détenant une expertise auprès de l'autisme un « porteur » garantissant le développement de services et d'expertises aux enfants et aux familles atteints du syndrome d'Asperger.
- La vision des CJM quant aux clientèles présentant de l'autisme, du syndrome d'Asperger et/ou autre trouble envahissant du développement s'inscrit dans la perspective de support aux intervenants et organisations détenant déjà l'expertise.

#### **Quant à la contribution des CJM**

- Les jeunes qui présentent un TED et qui nécessitent une mesure de protection au sens de la Loi sur la protection de la jeunesse ou le traitement d'une plainte en vertu de la Loi sur les jeunes contrevenants demeurent des clients des CJM. D'autre part, ils ne peuvent dispenser le service seuls. Il appartiendra conséquemment aux CJM de formaliser avec les partenaires ayant développé une expertise des protocoles d'entente garantissant un service accessible, continu et de qualité à ces jeunes et leur famille.
- D'autre part, les jeunes atteints d'un TED et qui présentent une désorganisation comportementale ont des « acting out » importants ne sont pas sous la responsabilité spécifique des CJM. L'établissement responsable de la dispensation de services pourra cependant avoir accès à l'encadrement statique et dynamique des programmes d'arrêt d'agir dans le cadre de protocoles d'intervention à formaliser entre les deux établissements.
- Enfin, nous sommes en accord avec les rôles et responsabilités identifiés aux CJM quant aux activités de :
  - dépistage des enfants présentant un TED ;
  - protection des jeunes présentant un TED dont la sécurité ou le développement est compromis ;

- soutien à la famille naturelle et aide à développer les habiletés nécessaires pour faire face aux comportements de l'enfant en partenariat avec le CRDI.

### **Quant au mode d'organisation des jeunes**

- Le programme cadre décrit fort bien la gamme des services essentiels à la mise en œuvre d'un réseau intégré de services à une clientèle présentant de l'autisme ou trouble envahissant du développement.
- Nous avons également compris que la qualité du réseau de services dépendait essentiellement de la contribution et du partenariat de bon nombre d'intervenants et d'établissements.
- Nous constatons malheureusement qu'au-delà des énoncés de principes et de la rectitude politique, bon nombre d'enfants nécessitant une expertise très spécifique sur un territoire très étendu, se retrouvent souvent assis entre deux chaises parce que confrontés au cloisonnement et aux engagements de nos réseaux de services.
- Nous croyons dans cette optique que les principes devant guider la mise en œuvre d'un réseau de services ne peuvent reposer sur le seul volontariat ou sur le niveau de ressources des dispensateurs conviés à se concerter.

Un leadership et une coordination régionale assidue de la Régie régionale sont essentiels. Nous privilégions à cet effet une approche de programme, plutôt qu'une approche d'établissement, définissant un cadre de référence intégrant une vision convenue de la gamme de services à déployer, l'identification des ressources nécessaires, les mécanismes formels de coordination des différents partenaires ainsi que la planification opérationnelle de la mise en œuvre.

- En ce sens, les CJM auraient souhaité voir préciser dans le programme cadre :
  - les niveaux de services en place et souhaitables d'un réseau intégré dispensant la gamme de services souhaités dans le programme ;
  - l'imputabilité des dispensateurs de services quant au développement de l'expertise incluant le syndrome d'Asperger ;
  - les mécanismes d'accès au diagnostic, au traitement et au service d'hébergement ;
  - la composition, les modalités de fonctionnement de l'équipe clinique régionale offrant le support aux intervenants des organisations confrontées peu fréquemment à cette clientèle pour :



- préciser les critères de dépistage
  - diagnostiquer ces jeunes
  - contribuer à l'élaboration de PSI
  - offrir la consultation à la mise en œuvre de leur PI réciproque
  - la formation des intervenants au dépistage
- Le cadre de référence identifiant les parcours de clientèle, les activités à produire, les contributions spécifiques des partenaires du PSI comme outil d'intégration des services.
- L'identification de mécanismes formels de coordination garantissant qu'une clientèle à faible volume et souvent dispersée sur le territoire ne se retrouve pas entre deux chaises. Ces mécanismes de coordination devraient, en plus d'harmoniser les pratiques, permettre de solutionner des situations litigieuses.
  - Enfin, en fonction du volume de clientèle, la mise sur pied sous la responsabilité d'un CRDI d'une ressource spécialisée d'hébergement.

### **En conclusion**

Le programme cadre sur l'autisme ou les troubles envahissants du développement nous propose une vision des services fondée sur un modèle d'intervention. L'intensité commandée pour garantir une certaine efficacité de stratégie d'intervention nous confrontera probablement à la mesure de nos ressources réciproques. Il nous confrontera certainement à l'obligation de collaborer pour garantir qu'une clientèle à faible volume sur un grand territoire ait accès à des services continus.

Par :

André Cadieux, adjoint au directeur général  
 Marcel Bonneau, conseiller aux programmes  
 Roger Gagnon, directeur des services territoriaux Sud-Ouest

AC/II  
 99.12.08

## ***NOTES COMPLÉMENTAIRES À LA PRÉSENTATION DES CENTRES JEUNESSE DE LA MONTÉRÉGIE*** (Document lu de façon intégrale lors de la présentation)

### ***IDÉES PRINCIPALES ÉNONCÉES***

Les Centres jeunesse de la Montérégie (CJM) se disent en accord avec le fait que toute personne doit recevoir une réponse adéquate à ses besoins et ils sont favorables à l'idée d'éviter d'exclure certaines clientèles. Cependant, des responsabilités spécifiques doivent être attribuées aux divers établissements afin qu'un leadership adéquat soit exercé sur le plan régional.

Les CJM affirment leur responsabilité lorsqu'une mesure de protection est en cause ou que le traitement d'une plainte se fait dans le cadre de la Loi des jeunes contrevenants.

De plus, on souligne qu'il est possible d'offrir les infrastructures et le personnel requis lorsqu'un encadrement s'avère nécessaire afin de procéder à un « arrêt d'agir » chez un individu, lorsque requis. Cependant, on mentionne que l'on ne possède pas l'expertise pour procéder au dépistage et au diagnostic de la clientèle présentant un TED. Cette dernière ne représente d'ailleurs qu'une infime partie de la clientèle des CJM.

Les CJM souhaitent donc l'établissement de protocoles d'intervention formalisés et concertés entre le réseau de la déficience intellectuelle et celui de la jeunesse en difficulté d'adaptation.

### ***EN CONCLUSION***

On souhaite un leadership et une coordination assidus de la part de la Régie régionale. On privilégie une approche par programme plutôt que par établissement dans le développement des services à cette clientèle.

### ***COMMENTAIRES LORS DE LA DISCUSSION***

Aucun.

## **SECTION II**

### **AVIS INDIVIDUELS**

## **CLSC DE LA MONTÉRÉGIE**

- CLSC Longueuil-Est
- CLSC des Seigneuries
- CLSC Katéri

## **CLSC LONGUEUIL-EST**

### **PROGRAMME CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT**

Suite à la rencontre du 5 octobre 1999, à la Régie régionale, nous avons pris connaissance du document transmis par la Régie.

Selon nous, les besoins des familles ayant une personne autiste sont multiples mais on doit prioriser les besoins de répit (+ + +), gardiennage et aussi, avoir accès rapidement à des ressources de dépannage. Ces familles sont à grand risque d'épuisement.

Les tableaux des pages 46 et 47 sont complets. Mais puisqu'il y a des budgets restreints, nous croyons, comme intervenants de première ligne que l'emphase doit être mise pour prévenir l'épuisement des familles et pour leur permettre de préserver un certain équilibre familial.

Claire St-Arneault t.s.  
CLSC Longueuil-Est  
pour l'équipe psychosociale du SAD

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTRÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme : CLSC LONGUEUIL-EST

Nom du Chapitre commenté \_\_\_\_\_

Pages visées

Pages 46-47

Modifications suggérées :

Nous ne suggérons pas de modifications. Nous proposons  
que des représentations soient faites pour obtenir des  
budgets supplémentaires pour les mesures de soutien.

Remarques :

Éléments de partenariat :

Préalables :

Autres : Nous croyons que les intervenants des CLSC  
doivent être davantage outillés pour mieux intervenir.

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE  
POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

*CLSC des Seigneuries*

*Pascale Larocque*

Nom du chapitre commenté

Pages visées

*Page 21*

Modifications suggérées :

*Devrait-on préciser vers où les syndromes d'Asperger devront être orientés ?*

Remarques :

*En attente d'un cadre de référence spécifique au syndrome d'Asperger, de quels services ces usagers pourront bénéficier ? Les portes vont-elles être fermées ?*

Éléments de partenariat :

Préalables :

Autres :

*Comment les organismes bénévoles voient-ils leurs implications ? Ont-ils été approchés ? Ont-ils des appréhensions ?*

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE  
POUR LA CLIENTELE DE LA MONTEREGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

*CLSC des Seigneuries*

*Pascale Larocque*

Nom du chapitre commenté

Pages visées

*Page 53*

Modifications suggérées :

*Ajout : Aide financière pour des allocations pour assistance dans les rôles parentaux*

*Ex : Engager du personnel pour faire les activités du plan d'intervention selon l'approche choisie.*

Remarques :

Éléments de partenariat :

Préalables :

Autres :



22 DEC. 1999

Le 17 décembre 1999

Monsieur Richard Paradis  
RRSSSM  
1255, rue Beauregard  
Longueuil (Québec)  
J4K 2M3

Objet : Programme cadre pour la clientèle de la Montérégie présentant de  
l'autisme ou un trouble envahissant du développement.

---

Monsieur,

Vous trouverez ci-joint les commentaires de M. André Majeau, responsable des services au Soutien à domicile du CLSC La Presqu'Île et de Mme Paule Laramée, coordonnatrice professionnelle au Soutien à domicile du CLSC Kateri.

Nous vous acheminons nos commentaires même si le délai fixé était le 13 décembre dernier.

Nous espérons le tout conforme et vous prions de recevoir, Monsieur, l'expression de nos meilleurs sentiments.



Paule Laramée  
Coordonnatrice professionnelle  
Module Soutien à domicile

PL/cl

c.c. M. André Majeau

VSOCIAL-CORRESPONDANCE\LETTRE-R.PARADIS-RRSSSM-PROGRAMME AUTISME-1999-12-17

## SERVICES PSYCHOSOCIAUX CLSC

Page 58 du document

Les CLSC constituent la principale porte d'entrée à la clientèle pour accéder aux services des CRPDI. Il nous apparaît important que les CLSC ne soient pas perçus ou ne jouent pas qu'un rôle de « courroie de transmission de données » ou de « tourniquet d'entrée » aux CRPDI.

Les CLSC jouent un rôle important dans l'évaluation globale des besoins de la clientèle et de leurs proches d'information, d'orientation/référence à des ressources, des programmes ainsi que l'intervention psychosociale aux proches.

Il est rare que les parents d'enfants autistes s'adressent au CLSC spécifiquement pour de l'aide psychosociale. Leur demande est pour du répit, la connaissance des ressources ou pour les services d'un CRPDI. D'être la porte d'entrée pour des programmes ou des services nous permet d'évaluer à travers la demande exprimée la situation psychosociale de l'enfant, parents, famille et d'offrir un soutien ou un suivi psychosocial.

Par ailleurs, comme collaborateurs des CRPDI, les intervenants sociaux des CLSC contribuent, de part leur expertise, à la compréhension de la dynamique et la réalité familiale, des forces et résistances en présence. Ces éléments permettent d'ajuster les attentes et d'établir des objectifs et des plans de réadaptation réalistes et adaptés auxquels les intervenants sociaux des CLSC peuvent collaborer.

## PROMOTION ET DÉFENSE DES DROITS

Page 53

Il est dommage que l'on associe exclusivement pour les établissements collaborateurs privilégiés, la promotion et défense des droits qu'aux comités des plaintes.

Les intervenants (incluant les CLSC) contribuent à la promotion et défense des droits par leurs actions, interventions pour favoriser et faciliter l'intégration sociale, les démarches auprès des garderies, écoles, loisirs, le soutien aux parents dans des démarches, leur implication dans leur établissement respectif pour faire valoir aux décideurs les besoins de leurs clients.

## SYNDROME D'ASPERGER

Page 17, point 8

Comme le syndrome d'Asperger fait partie des troubles envahissants du développement, le Soutien à la famille du CLSC dessert cette clientèle.

Pour les mêmes raisons, les CRPDI devraient desservir cette clientèle. Il serait dommage que cette clientèle se retrouve sans service pendant que l'on continue à se questionner pour déterminer qui devrait la desservir.

## FORMATION DES INTERVENANTS

Pour bien dépister, bien intervenir et bien supporter et bien orienter les parents, les intervenants ont besoin d'être formés sur une base régulière sur l'autisme et les différentes approches utilisées en réadaptation.

## **Milieu associatif**

- L'Association des parents d'enfants handicapés de la région de Saint-Hyacinthe
- Le Comité Zone Grise
- L'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, Îtée

Avis sur le

PROGRAMME-CADRE POUR LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE  
PRÉSENTANT DE L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE  
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

par

*l'Association de parents de l'enfance en difficulté*

*de la Rive-Sud, Montréal, ltée,*

*l'Association de parents d'enfants handicapés de St-Hyacinthe*

*et le Comité Zone grise pour les personnes*

*ayant des troubles de comportement*

**Représentantes des associations et de leurs regroupements :**

*Diane Gingras*

*Monette Turcotte*

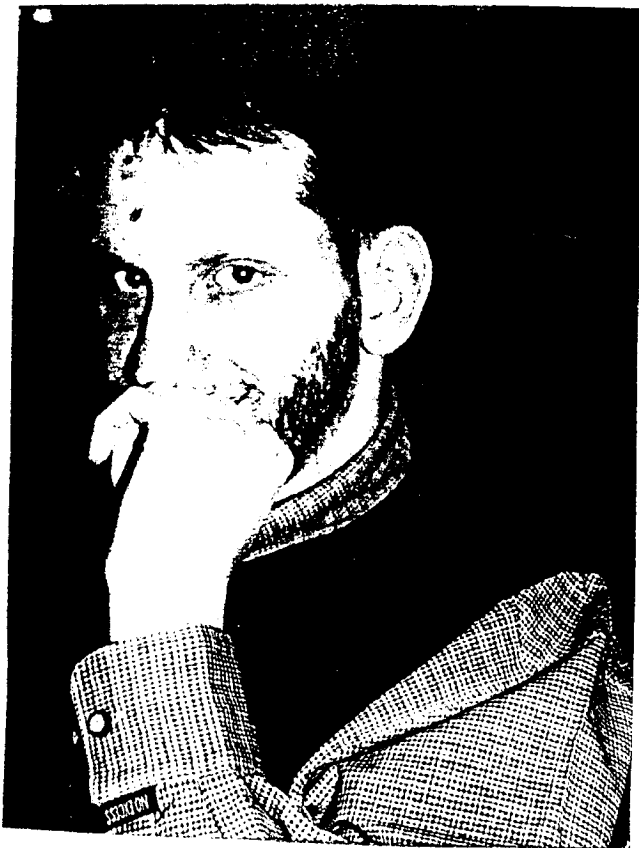
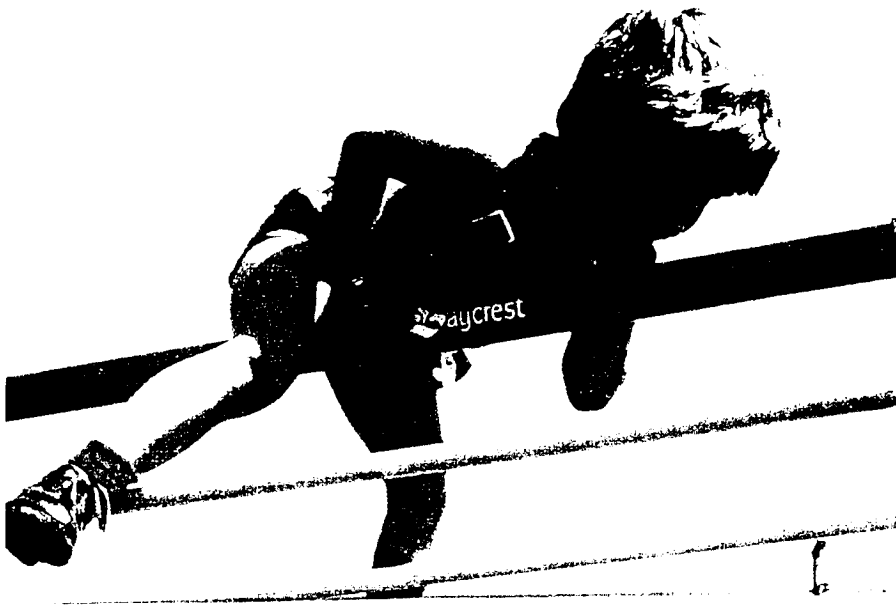
*Debby Shea*

*Charlyne Monette,*

*Marie Montplaisir*

---

**Rédaction :** *Lucille Bargiel,*  
Décembre 1999





## SOMMAIRE

|                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| 1- Préambule :                                                              |    |
| 1.1 Les associations.....                                                   | 3  |
| 1.2 Sommaire de l'avis des associations.....                                | 4  |
| 2- Réactions aux recommandations formulées dans le programme-cadre          |    |
| 2.1 La clientèle visée par le programme-cadre : le syndrome d'Asperger..... | 5  |
| 2.2 Approches spécifiques à privilégier.....                                | 5  |
| 2.3 Organisation des services.....                                          | 6  |
| 2.4 Rôles et responsabilités de chacun des partenaires.....                 | 7  |
| 2.5 Commentaires sur le document de juin 1999.....                          | 7  |
| 3- Une gamme de services indispensables en réponse à des besoins criants    |    |
| 3.1 Dépistage et diagnostic.....                                            | 9  |
| 3.2 Soutien à la famille.....                                               | 9  |
| 3.3 Prévention et soutien en situation de crise.....                        | 10 |
| 3.4 Soutien à la personne.....                                              | 11 |
| 3.5 Services médicaux.....                                                  | 11 |
| 3.6 Problèmes de comportement.....                                          | 12 |
| 4- Des partenaires méconnus : les parents et leurs associations             |    |
| 4.1 Reconnaissance financière.....                                          | 13 |
| 4.2 Reconnaissance d'expertise.....                                         | 14 |
| 5- Programme-cadre ou plan régional d'organisation de services ? .....      | 15 |
| 6- Conclusion : l'urgence d'agir .....                                      | 16 |
| 7- Recommandations.....                                                     | 17 |
| 8- Références .....                                                         | 20 |
| 9- Quand tu joues du piano .....                                            | 21 |

---

*Il nous apparaît que le jour où on assurera des services adéquats aux personnes autistes...on n'aura plus de problèmes à assurer aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle des services adéquats. En effet, la créativité nécessaire de la part de l'ensemble des partenaires pour mettre en place une gamme de services personnalisés et individualisés pour répondre aux besoins complexes de la clientèle autiste ne pourra faire autrement que servir en fin de compte aux autres personnes présentant des besoins spéciaux.*

# **1- Préambule : les associations-signataires et leurs préoccupations**

## **1.1 Les associations**

### **L'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal, ltée**

Depuis la cessation des activités du Chapitre Rive-Sud de la Société québécoise de l'autisme au début des années 1990, l'Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud représente les parents de personnes autistes de la Montérégie, entre autres au conseil d'administration de la Société québécoise de l'autisme et dans divers dossiers de promotion relatifs à cette clientèle. Offrant des services aux parents de la Rive-Sud depuis 1972, l'association compte maintenant des membres partout en Montérégie.

Regroupant 433 parents qui représentent 263 familles dont 18% touchées par l'autisme ou un trouble envahissant du développement, l'association offre depuis 1997 un groupe d'entraide qui tient des rencontres mensuelles, des soirées d'information pour les parents et les intervenants, des activités structurées pour les enfants et les adolescents dans le cadre des loisirs et des camps de jour pour la période estivale. Elle a aussi élaboré un dépliant pour promouvoir le dépistage des TED, contribué au développement de ressources de répit pour ces familles et participé au comité aviseur pour l'implantation de la Maison Banque Royale (ressource de répit / autisme). Ses services aux parents (et intervenants) se complètent par l'accueil téléphonique, le soutien, les références et la documentation.

Les activités de promotion de l'association (seules ou en concertation avec d'autres organismes communautaires) visent l'amélioration des services pour les personnes autistes ou présentant un TED et leur famille (soutien, prévention et dépistage, développement de programmes de stimulation, services éducatifs sur la Rive-Sud, loisirs pour les enfants et adolescents, services de jour et résidentiels pour les adultes, approches non abusives pour les personnes ayant des troubles du comportement). Compte-tenu de l'étendue de la région et de la dispersion des familles, elle a entrepris de s'associer aux autres organismes susceptibles de fournir à proximité de leur domicile des services aux parents et aux personnes autistes : plusieurs associations et organismes communautaires de la Montérégie se sentent maintenant concernés par les besoins des personnes autistes et de leur famille.

Ayant représenté les parents sur le comité régional pour l'élaboration du programme-cadre, il lui fait plaisir aujourd'hui de vous présenter ces commentaires, inspirés d'une expérience de plus de vingt ans auprès de parents dont les enfants présentent de l'autisme ou un TED ainsi que des constats issus d'une démarche structurée qui a amené un groupe de parents à se rencontrer à quelques reprises, il y a deux ans, afin de faire ressortir les besoins des jeunes et des familles et d'identifier les services à développer.

- **La porte-parole de l'APEDRSM, madame Lucille Bargiel, est elle-même parent d'un adulte autiste et présidente du comité des usagers des Centres Butters-Savoy et Horizon.**

### **L'Association de parents d'enfants handicapés de St-Hyacinthe**

L'Association de parents d'enfants handicapés de Saint-Hyacinthe existe depuis 1972. Organisme de promotion et défense des droits, elle offre aussi de l'information, des références, du soutien et de l'entraide et s'implique dans divers comités et tables de concertation (transport adapté, intégration au travail, accompagnement en loisir, accessibilité, etc.) sur le territoire de la MRC les Maskoutains et en périphérie.

L'APEH regroupe actuellement une soixantaine de parents dont plus de 95% ont un enfant présentant une déficience intellectuelle, de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement. Ses parents-membres ayant un enfant autiste n'ont pas, ou très peu, pu bénéficier à ce jour en Montérégie des services dont il est fait mention dans ce programme-cadre et se retrouvent à bout de souffle, d'énergie et de ressources tandis que d'autres se sentent laissés à eux-mêmes. La plupart doivent s'en remettre à des professionnels qui n'ont pas l'expertise nécessaire et qui semblent s'en tenir à la simple méthode essai-erreur. Certains besoins sont criants, certaines situations vécues sont intolérables et à haut risque. C'est ce qui explique pourquoi l'association considère impératif d'apporter le point de vue de ces parents.

Les parents d'enfants autistes de la région de Sorel qui ont joint leurs commentaires à ceux de l'association se rencontrent depuis quelque temps sur une base informelle avec une intervenante des Centres Butters-Savoy et Horizon. En quête de soutien, d'information et de services, ces parents ont tenu à faire connaître leurs commentaires et opinions vis-à-vis le programme-cadre proposé. L'Association représente donc les personnes et les familles de la section « est » de la Montérégie, soit Richelieu-Yamaska.

- Sa porte-parole, madame Monette Turcotte, est elle-même parent d'un adulte autiste.

### **Le Comité Zone grise pour les personnes ayant des troubles du comportement**

Le Comité Zone grise a été mis sur pied par des parents dont les jeunes adultes présentent des problèmes sévères du comportement sur le territoire du Montréal métropolitain. Soutenu par la Société québécoise de l'autisme et l'OPHQ, il vise à sensibiliser et à démontrer de nouvelles façons d'intervenir auprès d'une clientèle présentant des défis importants. À l'origine, les parents partageaient une préoccupation commune : « L'incarcération dans un hôpital de longue durée est-elle la seule issue pour nos enfants au Québec ? ».

Si leur cœur répondait non, leur raison leur disait de s'informer de ce qui se faisait ailleurs. Elles ont donc entrepris des recherches qui les ont amenées à déposer un mémoire à la Régie Montréal-Centre, qui avait déjà reconnu son incapacité à répondre aux besoins de ces personnes et alloué un budget de 2 000 000\$, mais sans vision novatrice pour organiser les services. Comme résultat du mémoire, le Consortium de services pour personnes ayant des troubles graves de comportement a été mis en place, et des experts en provenance des États-Unis ont été invités à donner de la formation.

La porte-parole du Comité zone grise représente aujourd'hui la section « ouest » de la Montérégie.

- Elle-même parent d'un adulte autiste, madame Debby Shea préside aussi le comité des usagers des Services de réadaptation du Sud-Ouest.

### **1.2. Sommaire de l'avis des associations**

2. Réactions aux recommandations formulées dans le programme-cadre
3. Une gamme de services indispensables en réponse à des besoins criants
4. Des partenaires méconnus : les parents et leurs associations
5. Programme-cadre ou plan régional d'organisation de services ?
6. En conclusion : l'urgence d'agir
7. Recommandations
8. Références
9. Quand tu joues du piano

## **2- Réactions aux recommandations formulées dans le programme-cadre**

Le document de consultation propose, de façon générale, une lecture juste de la situation des personnes et de leur famille ou leurs proches, ainsi qu'une présentation intéressante des approches les plus récentes. S'il représente une étape importante d'un processus de sensibilisation, d'information et d'appropriation par les divers partenaires interpellés par la problématique de l'autisme et des troubles envahissants du développement, il n'apporte cependant rien de bien nouveau à nombre de parents qui, pour faire face aux exigences de leur situation, ont souvent dû devenir des experts, auprès de leur enfant d'abord et ensuite dans la connaissance de tout ce qui entoure la question de l'autisme.

Comprenant que les recommandations des directeurs de services professionnels concernent plus spécifiquement le mandat des centres de réadaptation, nous sommes d'accord avec la plupart d'entre elles, mais la réalité des personnes et de leur famille commande de s'attaquer à d'autres aspects que nous ne retrouvons pas dans les recommandations ou que nous y retrouvons insuffisamment développés. Nous y reviendrons dans le chapitre suivant, après avoir formulé nos commentaires sur les recommandations du programme-cadre telles que formulées.

### ***2.1 La clientèle visée par le programme-cadre : le syndrome d'Asperger (page 7)***

Ayant eux-mêmes subi l'exclusion des services parce que leur enfant ou adolescent autiste ne correspondait pas au profil « déficience intellectuelle », les parents expriment des réticences à faire subir le même sort aux personnes présentant le syndrome d'Asperger, tout en étant conscients que ces personnes ne souhaitent généralement pas s'adresser au réseau « déficience intellectuelle » pour obtenir des services. Au cours des dernières années, nous avons aussi pu constater que plusieurs enfants reçoivent en bas âge un diagnostic de « syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau ». Il nous semble donc nécessaire de poursuivre la réflexion à leur sujet.

Pour ces raisons, nous demandons à la Régie de s'assurer que *les personnes présentant un syndrome d'Asperger ne soient pas laissées pour compte et qu'elles aient accès à des services adéquats, en cherchant l'expertise disponible ailleurs et en animant les partenaires en vue de la mise sur pied des services requis par l'un ou l'autre de ces partenaires, tout en relevant de la responsabilité des centres de réadaptation.*

### ***2.2 Approches spécifiques à privilégier (page 14)***

#### **Recommandations 1, 2, 3 et 4**

Les parents ne peuvent exercer pleinement leur rôle de parents s'ils doivent fournir eux-mêmes à leur enfant la stimulation intensive dont il a besoin...ou souffrir de le voir laissé à lui-même sans stimulation, ce qui est souvent pire. *Tous les enfants devraient avoir accès à une intervention intensive appropriée dès que leurs difficultés sont dépistées, afin d'en prévenir l'aggravation.* Si la majorité des parents de tout-petits souhaitent que leur enfant bénéficie des approches de pointe et privilégient une approche intensive de type Lovaas, quelques autres expriment des réserves dues à la crainte que les coûts de ces services ne représentent une ponction importante dans le budget consenti aux services, au détriment de l'ensemble de la clientèle.

Cependant, aurait-on idée d'exiger des parents dont l'enfant vient d'avoir un diagnostic de leucémie d'accepter de le voir privé de traitement (ou traité à l'aspirine) au bénéfice d'enfants dont la maladie est rendue à une phase critique ?

Nous sommes par ailleurs préoccupés par tout ce qui peut s'apparenter à des obligations imposées par le réseau aux parents : toute approche utilisée doit tenir compte de la réalité de la famille de l'enfant et être respectueuse de ses valeurs. *Les parents n'ont pas à se conformer aux services offerts, mais doivent avoir le choix de l'approche la plus susceptible de fournir à leur enfant l'aide nécessaire et compter sur le soutien requis pour la mettre en application.* Plusieurs parents ont exploré avec profit d'autres approches actuellement disponibles (ex. : Zélazo), sur lesquelles il serait intéressant de se pencher aussi pour en évaluer les résultats versus les exigences imposées aux parents.

#### Recommandation 5

Si elle aborde la question des troubles sévères du comportement, cette recommandation ne vise que les personnes présentant des doubles diagnostics, comme si les personnes autistes ne pouvaient démontrer de tels problèmes sévères sans se retrouver dans le champ de la santé mentale. *Il faudrait donc modifier cette recommandation pour y englober toutes les personnes présentant des troubles de comportement, afin de leur rendre disponible une analyse approfondie des comportements et le soutien nécessaire pour mettre en pratique les interventions requises.*

Nous invitons les centres de réadaptation de la Montérégie à reconnaître que l'expertise n'est pas actuellement disponible dans notre région, avec la conséquence que des adolescents, des adultes et des familles subissent quotidiennement des souffrances indues et que des enfants sont privés de l'aide qui pourrait prévenir l'apparition de problèmes sévères. Il s'agit d'un effort important à consentir à l'organisation de services adéquats, mais tout le monde en tirera profit, aussi bien les personnes et leur famille que les milieux d'intégration comme les garderies, les écoles, les services de loisirs, les services de jour pour les adultes.

#### Recommandations 6 et 7

Nous ne pouvons qu'encourager toute action visant à améliorer les connaissances relativement au dépistage, à l'évaluation et à l'intervention en lien avec l'autisme, dans une perspective de formation continue aussi bien pour les parents que pour les intervenants et les autres partenaires. Nous sommes cependant d'avis qu'il faut aller plus loin et recourir à des experts extérieurs pour venir travailler concrètement sur le terrain entre-autres pour permettre de développer une expertise régionale dans le domaine des services aux adultes et de l'intervention auprès des personnes à risque ou présentant des problèmes de comportement.

### **2.3 Organisation des services (page 27)**

#### Recommandation 1 et 2

Le défi présenté par l'autisme et les troubles envahissants du développement exige la concertation de l'ensemble des dispensateurs de services. Cependant, nous nous demandons à quels mécanismes sous-régionaux cette recommandation fait référence et espérons qu'il est prévu d'adjoindre à ces mécanismes des représentants de parents, tout comme à l'équipe régionale dont il est question à la recommandation 2.

Après s'être demandé pendant de longs mois ce qui ne va pas avec leur enfant, les parents attendent de longs mois pour obtenir un diagnostic, ensuite d'autres longs mois pour rencontrer un intervenant social du CLSC qui les orientera vers la liste d'attente du centre de réadaptation. *Il faut sans délai s'attaquer aux nombreuses attentes qui jalonnent la route vers l'accès à des services : il est donc urgent de mettre en place un service d'évaluation-diagnostic-formation aux parents et aux intervenants.*

L'autisme est tellement envahissant pour les parents et la famille qu'il leur faut absolument agir s'ils ne veulent pas s'écrouler devant les difficultés rencontrées. Il est donc nécessaire qu'ils soient entourés d'une équipe capable de tenir compte de leurs compétences de parents et de leur volonté d'aider leur enfant à progresser : la mise en place d'une équipe régionale imposera-t-elle de nouveaux délais avant d'arriver à la réalisation d'équipes sous-régionales pouvant procéder au dépistage, à l'évaluation-diagnostic, à la formation continue et au soutien clinique ?

## ***2.4 Rôles et responsabilités de chacun des partenaires (page 34)***

Il nous semble en effet important d'établir un état de situation avec l'ensemble des partenaires : cependant, cette démarche fait dire aux parents qu'on est très loin du moment où des services seront rendus disponibles dans la région, alors que les besoins sont criants. La Régie doit assumer un leadership auprès des partenaires pour s'assurer de leur collaboration, non seulement relativement à l'état de situation mais aussi à la mise en place des services requis.

Compte-tenu que les personnes autistes passent la plus grande partie de leur enfance et de leur adolescence à l'école, il est impérieux d'associer à la démarche le ministère de l'Éducation et les milieux scolaires, pour que continuent à se développer des services adaptés et pour explorer des mécanismes de collaboration avec les centres de réadaptation, entre autres pour amener les psychologues de ces deux organisations à travailler ensemble.

Par ailleurs, *nous souhaitons voir les associations participer à cette démarche afin de compléter le portrait de la situation des services, y compris ceux qui sont fournis aux personnes autistes et à leur famille par les organismes communautaires.*

## ***2.5 Commentaires sur le document de juin 1999***

En pages 44 et 45, dans les *principes directeurs*, il nous semble important d'insister pour que ces principes s'appliquent pour *toutes* les personnes autistes ou avec trouble envahissant du développement, y compris celles qui ont des problèmes de comportement graves et qui présentent les plus grands défis. On pourrait ajouter au deuxième objectif : *tout faire* pour favoriser son développement optimal.

Dans les services de réadaptation (page 52), on devrait retrouver les thérapies comme la *musicothérapie* et *l'intégration neuro-sensorielle*, dont les effets positifs sont de plus en plus démontrés avec les personnes autistes.

Quand on parle des *cibles de formation* (pages 48 et 54), dans les caractéristiques des services à mettre en place, il faudrait ajouter les autres personnes appelées à offrir des services, sur une base régulière ou dans des situations de crise, comme *les conducteurs du transport adapté, des taxis ou des autobus scolaires ainsi que les ambulanciers*. On pourrait penser aussi aux agents d'aide sociale, au curateur public, aux avocats et aux juges. *L'internet* représente un moyen privilégié de rejoindre un public élargi, par lequel pourraient s'actualiser l'information et la formation (page 49).

En page 51, nous proposons d'ajouter au programme d'intégration à la vie communautaire, ou ailleurs si plus approprié, *le soutien pour intervenir auprès des personnes présentant des problèmes de comportement*, et ajouter au programme d'adaptation et de réadaptation, *les autres thérapies favorisant la communication* (page 52).

Afin de tenir compte des coûts spéciaux auxquels sont confrontées les familles (bris de vêtements, de lunettes, de mobilier, équipements particuliers, etc.), il faudrait préciser que les *prestations de sécurité du revenu devraient comprendre des mesures de compensation pour prendre en considération les besoins spécifiques aux personnes autistes* (page 53).

En page 54, quand on parle de *recherche*, il serait pertinent de mentionner l'expertise de certains milieux comme *les universités d'Indiana et d'Orégon*.

Dans le chapitre sur la mise en place d'un *mécanisme pour développer l'expertise*, nous insistons pour que *les parents et leurs associations soient considérés comme partenaires*, qu'on se penche sur les façons d'évaluer la satisfaction des personnes et de leurs parents et qu'un *comité de vigilance soit prévu pour les questions relatives aux personnes présentant des problèmes sévères de comportement*.

Parmi les *experts* énumérés en regard de ce mécanisme, on devrait mentionner la *neurologie* et préciser qu'on fera appel aux professionnels démontrant un intérêt à travailler avec cette clientèle.

En page 62, on devrait inviter les maisons d'enseignement à inciter les étudiants à travailler auprès des familles ou des milieux d'activités en reconnaissant dans leur curriculum ces expériences de travail. Des telles mesures de reconnaissance deviendraient susceptibles de faciliter le recrutement d'accompagnateurs pour le soutien aux activités dans la communauté.

Dans les tableaux page 64 à 66, on devrait retrouver les partenaires suivants : pour la *sensibilisation*, le *ministère de la Santé et des Services sociaux et la Régie* comme responsables ; pour la *promotion*, les *associations* comme responsable principal au plan collectif et individuel, avec le *curateur public* comme responsable principal sur le plan individuel ; pour la *formation des futurs intervenants, des intervenants, familles et résidences d'accueil*, on devrait retrouver parmi les collaborateurs privilégiés, les *associations de parents* (au lieu des organismes communautaires), et pour la *formation des parents*, retrouver celles-ci parmi les responsables principaux.

Et enfin, il serait important de se pencher sur la façon d'assurer des services dans leur langue aux personnes de la *communauté anglophone*, ainsi que sur les besoins des *personnes autistes qui vieillissent* et pour lesquelles il faudra prévoir des services adaptés.

### **3- Une gamme de services indispensables en réponse à des besoins criants**

Tous les besoins mentionnés dans le programme-cadre nous sont régulièrement rapportés par les parents qui participent au groupe d'entraide, aux soirées d'information ou qui sollicitent par téléphone du soutien, de l'appui dans leurs démarches, des références, de l'aide financière. Compte tenu de l'approche globale nécessitée par l'intervention auprès des personnes autistes et de leur famille (ou de leurs proches), nous considérons important d'insister sur les aspects suivants qui devraient, à notre avis, faire aussi l'objet de recommandations. La plupart de ces points ont été mentionnés dans le programme-cadre, mais il nous semble qu'il faille aller plus loin pour en promouvoir l'application.

Nous voulons ainsi insister sur l'urgence de mettre en place des services qui préviendront l'aggravation d'une situation à haut risque, la détérioration du milieu familial, le placement prématuré d'enfant, les rejets systématiques des milieux d'intégration, la violence entre parents et envers les enfants ainsi que le passage à des gestes irrémédiables.

#### **3.1 Prévention et dépistage**

Les parents sont souvent les premiers à déceler des indices permettant de soupçonner de l'autisme ou un TED. On peut maintenant dépister l'autisme à l'aide d'une grille qui peut être utilisée par les parents et le pédiatre dès l'âge de 18 mois : il y a plus d'un an, nous avons approché la Direction de la Santé publique à ces sujet, et malgré l'importance accordée par la DSP à la prévention chez les moins de cinq ans, nous n'avons reçu depuis aucune suite à notre invitation. **Nous nous proposons, comme partenaires avec les centres de réadaptation, pour regarder avec la Direction de la Santé publique ce qui pourrait être fait en terme de dépistage et de prévention, entre autres à l'aide du CHAT, mais aussi en s'intéressant aux recherches qui mettent en lumière une fragilité génétique et d'autres facteurs de risque.**

Des milieux de garde s'adressent à nous relativement à des enfants présentant des problèmes de comportement qui permettent de soupçonner un trouble envahissant du développement : ces enfants risquent plus souvent qu'autrement l'exclusion si personne ne peut aider le service de garde à comprendre leur fonctionnement et à intervenir de façon adéquate. Actuellement, on ne peut répondre positivement à une telle demande, parce qu'au moment de la demande, les enfants n'ont pas reçu de diagnostic. **Il est important de se pencher sur la façon d'aider les milieux de garde et les familles pendant l'attente d'un diagnostic.**

#### **3.2 Soutien à la famille**

Quand ils s'adressent à l'association, les parents éprouvent beaucoup d'appréhension et souvent une grande détresse, quand ce n'est pas un épuisement total. La plupart d'entre eux cherchent désespérément à aider leur enfant et oublient combien leurs réserves d'énergie sont à risque d'épuisement. Vivre avec une personne autiste est souvent décrit par les parents comme de vivre sur un fil de fer : l'imprévisibilité, les régressions, les désorganisations viennent à bout des réserves des parents les plus aguerris. Les frères et soeurs risquent souvent d'être oubliés à travers toutes les démarches, les interventions éducatives, les consultations médicales et autres. Il est important d'aider les parents à prendre du temps pour eux aussi et de pallier leur manque de disponibilité en prévoyant des mesures de soutien à cet effet.



Il faut donc offrir aux parents une diversité de **services de répit à des prix abordables assortis d'une aide financière suffisante** qui tienne compte de leur réalité exigeante : actuellement, les allocations pour le répit diffèrent d'un territoire de CLSC à l'autre, elles sont insuffisantes pour défrayer le coût de ressources plus dispendieuses compte tenu de l'encadrement nécessaire et sont parfois même interrompues quand la personne autiste commence à recevoir des prestations de sécurité du revenu à dix-huit ans. Les CLSC doivent reconnaître que les familles de personnes autistes ont besoin plus que toute autre famille de services de répit spécialisés, capables de fournir une continuité dans l'intervention auprès de leur enfant : cela suppose des coûts plus élevés et le recours à des accompagnateurs qualifiés pour assurer cette continuité. Un montant forfaitaire devrait être réservé à chaque famille, suite à l'évaluation des besoins et des coûts des services requis, et géré par un responsable du réseau, ce qui éviterait aux familles de multiplier les démarches pour obtenir ici et là les budgets requis pour chaque programme à mettre en place pour leur enfant (accompagnement, camp d'été, loisirs, gardiennage après l'école, aide à domicile, etc.).

**Il faut aussi se pencher sur la question des coûts supplémentaires occasionnés par certains comportements (murs endommagés, vêtements ou lunettes brisés, système de sécurité dans les cas de fugue, etc.).** Les prestations de protection sociale ne tiennent pas compte de ces coûts supplémentaires auxquels sont régulièrement confrontés les personnes autistes, alors que des allocations spéciales sont prévues pour les coûts inhérents aux incapacités physiques.

Depuis que les centres de réadaptation ont commencé à fournir des services d'assistance éducative à domicile et à accueillir des adultes autistes dans leurs services de jour, ils sont à même de constater à quel point ces personnes peuvent présenter un défi pour leur environnement. Les parents doivent concilier l'attention accordée à leur enfant autiste ou présentant un TED avec celle qu'ils doivent consacrer à leurs autres enfants, à leurs responsabilités familiales et professionnelles, etc. Ils ne reçoivent généralement pour assumer toute cette surcharge aucune aide autre qu'un peu de répit : les CLSC devraient reconnaître l'autisme au même titre que les incapacités physiques et accorder aux parents des services d'aide à domicile et de l'assistance auprès de leurs autres enfants.

Les parents souhaitent pouvoir compter sur les services du personnel des centres de réadaptation pour les remplacer à la maison en cas d'urgence, ainsi que sur les CLSC et les centres de réadaptation pour les aider à recruter des accompagnateurs pour leur enfant, adolescent ou adulte : une des formules à envisager pourrait être de développer l'habitude d'inviter les personnes qui font application pour un poste à indiquer si elles sont intéressées à être référées aux associations pour faire partie d'une banque pour les parents en besoin.

### **3.3 Prévention et soutien en situation de crise**

Généralement, les parents attendent d'être complètement à bout de force pour se résoudre à faire une demande de milieu résidentiel substitut : et les voilà en attente pendant une longue période, à cause de l'insuffisance des ressources pouvant assurer des services à des jeunes aussi complexes. Nous aurions aimé voir les recommandations mettre une emphase sur le développement de **ressources substituts** pouvant, de façon transitoire ou à plus long terme, accueillir et intervenir auprès de personnes présentant des problèmes sévères de comportement, ou des caractéristiques particulières.

Parmi ces ressources, on devrait proposer des milieux de vie temps plein comme des ressources à garde partagée, des familles d'accueil de semaine, des familles d'accueil-marraine pouvant offrir du répit ou du dépannage, etc. **En particulier, il est urgent de prévoir des mesures pouvant soutenir une personne dans son milieu ou lui offrir une ressource transitoire dans les cas d'urgence.**

Pour aider les parents qui remettent en question leurs interventions et se sentent dépassés par les événements, un service d'assistance-conseil pourrait répondre à des appels à l'aide et les encourager à tenir le coup jusqu'à ce qu'une autre aide leur soit apportée, ce qui pourrait éviter la détérioration de la situation.

Parmi les services à assurer aux personnes autistes et aux parents, il faut prévoir le soutien psychosocial nécessaire pour faire le deuil de l'enfant rêvé et pour vivre les étapes de transition, particulièrement quand le jeune adulte se prépare à quitter son milieu familial pour un autre milieu résidentiel et dans les cas où la séparation se produit en situation de crise. Quand un jeune arrive à l'âge de quitter son domicile familial, cette étape peut être vécue positivement et représenter un déménagement plutôt qu'un « placement » avec tout ce que cela comporte de négatif.

### **3.4 Soutien à la personne**

L'accompagnement : nous insistons sur l'importance de développer des **services d'accompagnement** pour ces personnes qui nécessitent parfois, pour ne pas dire souvent, un ratio 1/1, quand ce n'est pas même, dans certains cas, deux accompagnateurs pour une personne, compte tenu de leur imprévisibilité, de leur anxiété, de leur tendance aux fugues, etc. C'est à ce prix qu'on pourra assurer leur intégration sociale.

Des caractéristiques à respecter : parmi les caractéristiques des services à mettre en place pour les personnes autistes, on retrouve un environnement stable et structuré. Il faut donc offrir aux enfants et adolescents des activités sur les douze mois de l'année, et non suivant le calendrier scolaire. De la même façon, les services de jour pour les adultes et les ressources résidentielles devraient tenir compte de ces caractéristiques, et des ententes devraient être faites avec les organisations syndicales pour que la continuité et la stabilité soient prises en compte (par exemple par le biais des listes de rappel).

Des services éducatifs adaptés : les parents sont généralement confrontés à de nombreuses difficultés quant à l'intégration scolaire de leurs enfants autistes ou présentant un TED, les milieux scolaires n'étant pas suffisamment informés des caractéristiques de ces jeunes et des approches à privilégier, ni prêts à collaborer avec les centres de réadaptation

Les services aux adultes : nous déplorons qu'aucune recommandation ne traite de services pour les adultes (qui constituent la plus grande portion de la clientèle autiste), si on exclut le modèle TEACCH qui succéderait à la période de stimulation précoce. De la même façon que l'on envisage se pencher sur le modèle Greenspan, il y aurait lieu d'explorer des avenues plus précises de modèles de services pour les adultes. Dans ce domaine aussi, des modèles ont été expérimentés avec succès auprès des personnes présentant les besoins les plus complexes : nous souhaitons que les centres de réadaptation en prennent connaissance et voient à en tirer profit pour nos fils et nos filles adultes.

### **3.5 Services médicaux**

Nous tenons à vous faire part d'une préoccupation majeure, soit la nécessité de convaincre et de s'associer des médecins de la région pour développer une expertise relativement aux personnes autistes qui doivent être traitées par médication. Associé à une approche positive, un traitement médical approprié peut parfois faire toute la différence entre l'intégration et l'exclusion. Dans ce domaine en particulier, il est indispensable de faire appel aux expertises existant ailleurs. Actuellement, les parents constatent souvent que les médecins prescrivent une médication à leur enfant pour traiter ses symptômes, sans se préoccuper de réévaluer l'ensemble de ses médicaments ni s'assurer de leur compatibilité.

De plus, les parents ne savent où s'adresser quand le changement de médication provoque des comportements inhabituels, faute de suivi, et ils se voient obligés de déterminer eux-mêmes le dosage ou le retrait des médicaments.

Par ailleurs, il est souvent extrêmement pénible pour les parents de devoir faire face au système de santé avec une personne autiste qui n'accepte pas d'attendre, qui réagit mal devant une situation anxiogène, en se désorganisant (automutilation, agression, cris). Des services médicaux à domicile pourraient éliminer en partie ces réactions comportementales : cela devrait comprendre la possibilité d'injections et de prises de sang à domicile.

### **3.6 Problèmes de comportement**

Plusieurs parents vivent dans la peur de leur adolescent ou adulte présentant des problèmes sévères de comportement, qu'ils craignent de ne pouvoir contrôler, certains sont agressés mais gardent le silence. Ils constatent bien souvent que leur éducateur n'a pas la formation nécessaire pour intervenir adéquatement, que personne ne peut évaluer correctement les besoins de leur fils ou fille, ni expliquer la cause de ses comportements difficiles, encore moins proposer des moyens d'y faire face autrement que par la médication.

Informés du fait que des personnes présentant des problèmes sévères de comportement ont dû être hospitalisées à L'Annonciation faute de services en Montérégie, les parents souhaitent pour leur jeune d'autres solutions que l'exil dans un hôpital psychiatrique à deux ou trois heures de leur domicile. Il est donc urgent d'explorer d'autres mesures susceptibles d'alléger leur charge et d'aider leur jeune à surmonter ses difficultés comportementales : il y va de leur qualité de vie mais il s'agit aussi de prévenir des coûts plus importants dans l'avenir.

Avec les personnes présentant des troubles sévères de comportement, l'approche bio-psycho-sociale est fondamentale. Il faut faire appel à toutes les disciplines nécessaires pour analyser les comportements et proposer des solutions selon lesquelles les personnes seront soutenues pour choisir et faire des activités qui les valorisent, dans une perspective d'approche positive. Il faut aussi inclure dans ces nouvelles façons de faire le soutien actif aux familles dans l'apprentissage et la mise en application de l'approche positive.

## **4- Des partenaires méconnus : les parents et leurs associations**

Quand le PROS en déficience intellectuelle a été adopté par la Régie en 1995, on n'y a prévu aucun financement pour les services offerts par les organismes communautaires. L'intégration sociale n'y était incluse que dans son sens de soutien à la personne fourni par les centres de réadaptation, soit par le biais des intervenants à domicile, soit par les services de jour.

Tout ce que les associations offraient en terme de soutien et entraide pour les parents, de références, de formation, de répit, d'accompagnement, d'activités pour les jeunes, d'aide à la fratrie se voyait du coup laissé de côté, sous le seul argument qu'on ne pouvait en évaluer le coût pour la Montérégie. Le seul aspect qui ait été pris en compte fut la défense des droits, et encore sous le seul angle des comités d'usagers, à qui le cadre de répartition prévoyait attribuer 5 000\$ par année. En fait, seuls ont été retenus en terme de planification budgétaire les services relevant des mandats des établissements du réseau de la Santé et des Services sociaux.

### **4.1 Reconnaissance financière**

Presque cinq ans plus tard, nous souhaitons que plus de considération soit accordée aux associations qui offrent aux parents des lieux d'entraide, de la documentation, des références, et divers autres services. Nous demandons que soient pris en compte les services importants offerts par les ressources de répit, y compris celles qui offrent des activités de quelques heures les samedis ou par le biais des camps de jour adaptés ou des camps séjour, qui doivent prévoir un encadrement structuré et parfois un ratio d'un moniteur pour un enfant.

Formées majoritairement de parents, les associations peuvent offrir une diversité de services, allant du ressourcement à la défense des droits : ainsi, pour permettre aux parents d'avoir accès à une formation continue, qui les tienne au courant des nouvelles connaissances relatives à l'autisme et aux TED, l'APEDRSM met déjà à sa programmation des soirées d'information et des sessions de formation, qui pourraient être consolidées et rendues accessibles aux parents résidant dans les diverses sous-régions de la Montérégie. La Société québécoise de l'autisme a pour sa part élaboré un programme de formation des plus intéressant tant pour les parents que pour les intervenants.

Les parents devraient pouvoir compter sur un soutien téléphonique pour les aider à faire le point sur leur situation, les guider dans leurs démarches, vérifier certaines hypothèses relativement à leur enfant. Ils ont aussi besoin d'être soutenus et accompagnés dès le dépistage d'une probabilité d'autisme ou de TED. Le reste de la famille nécessite de l'aide pour s'adapter à la réalité quotidienne entraînée par la présence d'une personne autiste : sans négliger l'apport des services psychosociaux que nous ne prétendons pas remplacer, les associations peuvent jouer un rôle important auprès de la fratrie et de la famille élargie sous forme d'information et d'entraide.

Nous sommes déjà à même de constater que la promotion, la défense des droits et l'accompagnement des parents dans leurs démarches, exigent de plus en plus des associations, compte-tenu de la complexité des problématiques rencontrées : cela leur demande d'être bien informées, de se montrer disponibles, de pouvoir offrir de l'aide dans un contexte de crise, de savoir où référer, de pouvoir participer à de nombreuses tables de concertation ou autres...

Contrairement aux autres régions du Québec où se répartissent les autres Sociétés régionales de l'autisme, la Régie régionale de la Montérégie n'accorde actuellement aucun soutien financier à l'organisme qui représente les personnes autistes et leur famille. Paradoxalement, la Montérégie est la région qui compte le nombre le plus élevé de parents-membres de la Société québécoise de l'autisme. Compte-tenu de l'étendue du territoire et des difficultés de transport, un nombre important sont privés de services d'entraide à proximité de leur domicile.

Nous demandons à la Régie de soutenir financièrement une association de promotion représentant au plan régional les personnes autistes et leur famille, et d'allouer aussi des budgets à des groupes de parents ou à des associations dans chaque sous-région pour favoriser localement la mise en place des services pour les parents et pour les personnes elles-mêmes (ex. : formation, entraide, activités de loisirs...).

#### **4.2 Reconnaissance d'expertise**

Les parents ont souvent été les premiers à croire à l'approche positive auprès de leurs enfants : souvent à contre-courant et au prix d'efforts souvent inimaginables, ils ont exploré de nombreuses avenues pour intervenir adéquatement avec eux tout en les valorisant. Plusieurs enfants de nos membres sont maintenant de jeunes adultes qui approchent la trentaine mais les jeunes parents de tout-petits enfants sont d'autant plus nombreux à nous demander de l'aide qu'on parle maintenant beaucoup plus de l'autisme et des TED, et que les parents y sont sensibilisés plus tôt : cela entraîne comme conséquence que ces parents manifestent de plus en plus tôt leur désarroi de voir leur enfant en attente de services alors qu'on leur parle de l'importance d'intervenir précocement.

Le fait de côtoyer des parents qui en sont à des étapes aussi différentes de la vie de leur enfant nous a permis de développer une perspective globale et obligés à nous tenir au courant des approches et des courants de pensée les plus récents.

Compte-tenu des réseaux d'information dont disposent les associations et de la grande motivation de nombreux parents qui en font partie, la Régie, les centres de réadaptation et leurs partenaires ont donc tout à gagner à miser sur l'expertise développée par la Société québécoise de l'autisme et ses associations-membres. En Montérégie, plusieurs parents représentent de véritables experts sur un aspect ou l'autre de l'autisme. Nous vous invitons à profiter de cette banque d'information, de références, de connaissances des approches utilisées ailleurs avec succès et vous offrons notre collaboration à cet effet à titre de parents-ressources.

## 5- Programme-cadre ou plan d'organisation de services ?

Dans un contexte où on parle beaucoup de l'autisme mais où on s'y intéresse véritablement depuis peu en Montérégie, ce programme-cadre jouera certainement un rôle important en aidant à mieux comprendre ce que vivent ces enfants, adolescents, adultes autistes et leur famille et à connaître les approches les plus récentes pour favoriser le développement et l'adaptation des personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement.

Il met en lumière non seulement la nécessité de développer des services de réadaptation et de soutien à la personne pour favoriser son intégration sociale, mais aussi celle de mettre en place ou d'améliorer une gamme de services provenant de divers partenaires : répit et aide à domicile, aide financière, soutien aux milieux de garde et scolaires, loisirs, accompagnement, milieux résidentiels, services médicaux, etc. En insistant sur la concertation des interventions des nombreux partenaires interpellés par la dispensation de services à ces personnes, le programme-cadre amorce une démarche qui dépasse les seuls centres de réadaptation.

La concertation des partenaires permettra aussi d'éviter les dédoublements, les chasse-gardées entre établissements, les renvois d'un à l'autre, les multiplications de démarches pour les parents, en autant que la préoccupation se centre sur la personne autiste et ses besoins.

Ce constat nous amène à poser d'entrée de jeu la question suivante, et nous rejoignons ainsi un souhait formulé par les associations de la sous-région Longueuil et leur regroupement (GAPHRSM) en 1995, au moment de l'adoption du PROS déficience intellectuelle par le conseil d'administration de la Régie :

- **Ce programme-cadre ne devrait-il pas plutôt donner lieu à un Plan d'organisation régional, auquel adhéreraient l'ensemble des partenaires interpellés par la question de l'autisme et des troubles envahissants du développement ?**

Selon les renseignements obtenus des associations membres de la Société québécoise de l'autisme, c'est d'ailleurs une option déjà retenue et expérimentée dans certaines régions du Québec. Nous ne serions donc pas la première région à faire un tel choix. Plusieurs raisons le justifieraient :

- La Montérégie est la plus représentée dans le membership de la Société québécoise de l'autisme
- la clientèle autiste a toujours été une des plus délaissées à cause de sa complexité
- parmi la clientèle des centres de réadaptation, elle est celle qui pose le plus de problèmes
- cette clientèle touche un grand nombre de PROS (DI / DP / santé mentale / jeunes en difficulté)
- elle fait partie d'une des régions les plus sous-financées dans plusieurs de ces PROS
- et fait en plus partie d'une des régions où les parents reçoivent le moins d'aide en Soutien à la famille
- elle fait aussi partie d'une des seules régions où aucun budget n'est accordé par la Régie à une association de promotion qui la représente et lui offre des services.

## 6- En conclusion : l'urgence d'agir

Ce programme-cadre représente une étape indispensable à la mise en place de services concertés pour l'ensemble de la clientèle. Mais quand passe-t-on enfin à l'action ? La première cohorte d'enfants à vivre toute leur enfance et leur adolescence dans leur famille, sans connaître l'institutionnalisation, atteint déjà la trentaine. On leur a offert si peu de services que leurs familles ont dû assumer la quasi totalité d'une tâche que l'on reconnaît maintenant comme extrêmement lourde. D'autres suivent et ont besoin qu'on agisse avant que leur famille ne s'épuise. Quand le réseau se mettra-t-il réellement à la tâche pour répondre de façon décente à ces besoins ?

Le quotidien de ces familles est souvent fait de souffrance et de désespoir. Il nous arrive souvent de nous dire que les parents de personnes autistes sont particulièrement solides, pour s'adapter à des situations considérées invivables par de nombreux intervenants qui se sentent impuissants devant leur détresse. Les parents consultés nous ont exprimé leur crainte que ce programme-cadre, où ils ont retrouvé l'énumération de leurs besoins et de ceux de leur jeune, ne serve en fait qu'à leur faire miroiter de l'espoir. Nous savons pourtant que des approches appropriées ont démontré des résultats auprès de jeunes enfants comme d'adolescents et d'adultes : il est temps de s'asseoir ensemble pour articuler des réponses à la quête de solutions des parents qui s'aperçoivent que l'amour ne suffit pas.

Les parents des jeunes adultes ont travaillé d'arrache-pied pendant des années pour contrer les préjugés entourant l'autisme et pour aider leur enfant à développer son potentiel et à acquérir des habiletés sociales : au moment où commencent à se dessiner des stratégies d'intervention éducative, où la recherche conduit à des pistes sur les causes possibles, les personnes autistes et leurs parents doivent-ils maintenant subir le poids des conditions socio-économiques ?

Au moment de l'adoption du PROS en déficience intellectuelle, en 1995, les associations avaient déjà pressenti que l'organisation des services pour ces personnes et leur famille passerait nécessairement par une responsabilisation de l'ensemble des partenaires concernés. Par ailleurs, déjà convaincues que l'apport de la psychiatrie ne représentait qu'une partie des services nécessaires et qu'il fallait sortir l'autisme de la vision restrictive qui avait prévalu jusque là, elles recommandaient à la Régie de confier le mandat au réseau de la réadaptation, plus susceptible d'utiliser des approches éducatives.

Cependant, ce nouveau mandat pour le réseau de la réadaptation aurait dû être assorti de budgets pour assurer la mise en place de services appropriés, ce qui ne fut pas le cas. Nous espérons qu'enfin, la Régie reconnaîtra l'urgence d'agir, en conformité avec le guide de planification et d'évaluation du ministère pour ***l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leur proche (1996).***

Nous avons mis beaucoup d'espoir dans la consultation précédant l'élaboration du plan de consolidation 1999-2002, au cours de l'automne 1998. Nous demandons à la Régie d'en réaffirmer les orientations et les priorités d'action et, ***Pour être à la hauteur,*** de s'assurer que la Montérégie se dote de la gamme de services nécessaires pour la prévention et le dépistage, la réadaptation, le soutien aux personnes, à leurs parents et à leurs proches, en prévoyant les budgets requis pour répondre aux besoins des personnes autistes ou présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille.

## **7- RECOMMANDATIONS DES ASSOCIATIONS**

### **Syndrome d'Asperger**

- Que la Régie s'assure de la mise en place de services pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger, en faisant appel à l'expertise disponible ailleurs.

### **Intervention intensive pour les enfants d'âge préscolaire**

- Que tous les enfants aient accès à une intervention intensive précoce, avec le soutien nécessaire aux parents dans le respect de leur choix quant à l'approche la plus susceptible d'aider leur enfant.

### **Analyse fonctionnelle des comportements**

- Que l'évaluation fonctionnelle des comportements serve de base à l'intervention auprès de toutes les personnes à risque ou présentant des problèmes de comportement.

### **Expertise en autisme et en TED**

- Que la région développe sa propre expertise en faisant appel dans un premier temps à des experts reconnus provenant des Etats-Unis.

### **Évaluation-diagnostic-formation**

- Que la Régie procède sans délai à la mise en place d'une équipe régionale pouvant assurer l'évaluation, le diagnostic et la formation aux parents.

### **Prévention et dépistage**

- Que la Direction de la santé publique reconnaisse l'importance de se pencher sur la prévention et le dépistage de l'autisme et des troubles envahissants du développement, entre autres en se penchant sur la diffusion du CHAT.
- Que les centres de réadaptation et les centres à la petite enfance se penchent sur des mécanismes permettant d'outiller les milieux de garde pendant l'attente de diagnostic.

### **Soutien à la famille**

- Que les parents reçoivent une aide financière adéquate pour avoir accès à des ressources de répit pouvant assurer une continuité d'intervention.
- Que les ressources de répit soient soutenues financièrement pour leur permettre d'offrir des services de qualité à un prix abordable pour les parents.



- Que les coûts supplémentaires occasionnés par les comportements autistiques soient reconnus et compensés (bris, équipements particuliers, etc.)
- Que des services d'assistance aux rôles parentaux et d'aide à domicile soient fournis par les CLSC aux personnes autistes et à leurs parents.
- Que soit élaboré un protocole de jumelage des parents ayant des difficultés similaires.

#### Prévention et soutien en situation de crise

- Que les centres de réadaptation développent des ressources résidentielles substituts, transitoires et à long terme, adaptées à cette clientèle et comprenant des modèles novateurs (projet de ferme et autres).
- Qu'un programme d'intervention à domicile soit mis en place pour aider les parents dans les situations de crise et prévenir les placements en urgence.
- Qu'un soutien téléphonique soit mis en place, de type Info-santé ou Éducation Coup de fil, pour répondre aux appels de parents et leur apporter information et encouragement.
- Que les CLSC développent une expertise pour aider les parents à faire le deuil de l'enfant rêvé et soutenir les personnes autistes et leur famille dans les périodes de transition.

#### Soutien à la personne

- Que des programmes d'accompagnement soient rendus accessibles aux personnes autistes, avec des accompagnateurs formés pour répondre à leurs besoins.
- Que des activités soient prévues dans un environnement stable et structuré pour les enfants et adolescents autistes sur un calendrier de douze mois.
- Que les organisations syndicales reconnaissent les caractéristiques de la clientèle autiste et établissent des ententes tenant compte de celles-ci pour assurer stabilité et continuité.
- Que les milieux scolaires et de la réadaptation établissent des mécanismes de collaboration pour assurer la continuité d'intervention aux élèves autistes.
- Que les centres de réadaptation précisent les modèles de services aux adultes basés sur l'approche positive et l'intégration sociale, y incluant les aspects socioprofessionnels, résidentiels, éducationnels et de loisirs.

#### Services médicaux

- Que la région se dote d'une expertise médicale relativement aux personnes autistes, dans une perspective d'approche positive.

### Problèmes sévères de comportement

- Que la Régie convoque sans délai une rencontre pour se pencher sur la situation des personnes autistes (ou avec un TED) avec des problèmes sévères de comportement vivant à domicile et pour discuter des solutions pour y répondre d'urgence.
- Que la Régie débloque un budget pour défrayer les coûts de consultation avec des experts comme le Dr Ruth Ryan, psychiatre, et le Dr Dorothy Griffith, psychologue, tous deux spécialistes dans l'approche d'intégration biomédicale et psychosociale.
- Que la Régie procède à une évaluation des services existant, en recourant à une firme comme l'agence TASH reconnue mondialement comme spécialiste de l'évaluation objective des systèmes de services, afin de procéder plus rapidement et efficacement à l'implantation de services appropriés.
- Que des budgets soient développés pour défrayer le coût de services de répit pour les familles de personnes présentant des problèmes sévères de comportement.
- Que soit constitué un comité de parents et de professionnels démontrant intérêt et volonté de travailler sur le développement des approches positives et les services adéquats pour aider les personnes présentant des problèmes sévères de comportement.

### Reconnaissance des associations de parents

- Que la Régie soutienne financièrement une association de promotion représentant régionalement les personnes autistes et leur famille.
- Que des budgets soient alloués à des groupes de parents ou à des associations dans chaque sous-région pour favoriser localement la mise en place de services pour les parents et pour les personnes autistes ou présentant un TED (formation aux parents, entraide, activités de loisirs, etc.)
- Que la Régie et les centres de réadaptation fassent appel aux associations pour constituer un groupe de parents-experts.
- Que la Régie et les centres de réadaptation consultent les associations de parents sur la version finale du programme-cadre avant son adoption.
- Que la Régie voit à constituer un comité de vigilance composé à part égale de parents (associations, comités des usagers) et de professionnels pour s'assurer de la mise en place du programme-cadre et de son application.

### Organisation des services

- Que le conseil d'administration de la Régie reconnaisse l'urgence d'agir et fasse une priorité de l'organisation de la gamme de services nécessaires aux personnes autistes et TED et à leur famille, en prévoyant les budgets requis tel qu'inscrit dans son plan de consolidation 1999-2001.

## RÉFÉRENCES

Avis et recommandations de la Fédération québécoise des CRPDI concernant le projet de politique en déficience intellectuelle *De l'intégration à la participation* (Septembre 1999) ;

Sydney M. Baker, M.D., Jon Pangborn, Ph.D. : *Clinical assessment options for children with autism and related disorders : a biomedical approach* (January 1996);

*De l'intégration à la participation sociale : une question d'équité et de solidarité*, ministère de la Santé et des Services sociaux (Mars 1999) ;

*Le rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées*, Centre de consultation psychologique et éducationnelle et Association scientifique pour la modification du comportement.

## QUAND TU JOUES DU PIANO

*Quand tu joues du piano  
Il m'arrive de m'asseoir près de toi  
Et d'apercevoir l'autre enfant  
Qui se cache au fond de toi.*

Ils m'ont dit que tu étais « plafonné » et pourtant tu as toujours appris plus de choses qu'ils ne croyaient. Ils m'ont dit que tu es hyperactif, sans pouvoir m'expliquer comment tu peux rester aussi tranquille avec un livre ou avec de la musique...

*Quand tu joues du piano  
Tes doigts retrouvent la grâce fragile  
Des artistes et des poètes  
Et on oublie tes gestes maladroits.*

Ils m'ont dit que tu ne voyais sans doute pas très bien et pourtant tu remarques le moindre détail...quand tu le veux bien. Ils ont dit encore que tu n'entendais pas très bien et pourtant tu sais avant tout le monde qu'un avion s'annonce au loin...

*Quand tu joues du piano  
Je me laisse emporter par la mélodie  
Émue de te voir aussi sensible  
Aussi totalement absorbé dans ta musique.*

Ils m'ont dit que, d'après tes dessins, tu ne démontres aucun sens du rythme et pourtant tu as toujours été musicien. Ils ont dit que tu n'étais pas « capable »...et tu refusais de leur montrer ce à quoi ils ne croyaient pas.

*Quand tu joues du piano  
Tu n'es plus qu'un enfant  
Heureux parfois, malheureux aussi,  
Un enfant comme les autres enfants.*

Je leur ai dit tout ce que tu apprends. Ils ne m'ont pas écoutée.  
Je leur ai dit ton besoin de sécurité, ils s'en sont moqués.  
Je leur ai dit ce que tu joues au piano, ils n'ont pas voulu me croire, je n'étais que ta mère.

Et puis ils t'ont entendu jouer...et ils ont découvert un autre enfant devant eux. Mais cet enfant-là les dérangeait autant que l'autre, il les insécurisait, il sortait de leurs normes... Et ils ont préféré te tourner le dos plutôt que de te rejoindre par la musique.

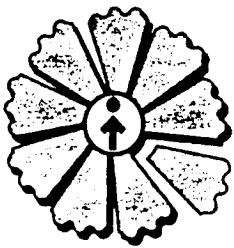
Ils n'ont pas voulu comprendre que tu devinais leur refus de te faire confiance et ils ont préféré continuer à te nier. Mais tu n'avais pas attendu qu'ils croient en toi pour apprivoiser la musique.

Et tu continues à jouer du piano, y mettant de plus en plus d'émotion et y laissant transparaître de plus en plus de toi... Ce plaisir-là, ce talent-là, ils ne pourront te l'enlever... il est juste dommage qu'ils refusent de s'en servir pour t'aider à t'épanouir.

*Lucille Borgia(1985)*

# **ORGANISME COMMUNAUTAIRE**

- Action Intégration Brossard



---

Pour et au nom de tout citoyen handicapé

---

Brossard, le 13 décembre 1999

14 DEC. 1999

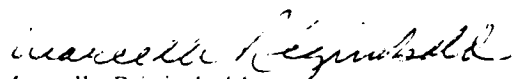
35-26

M. Richard Paradis  
Agent de planification, programmation  
et recherche  
Direction de la coordination des services  
à la clientèle  
Régie régionale de la santé et des services  
sociaux Monterégie  
1255, rue Beauregard  
Longueuil (Québec)  
J4K 2M3

Objet: Commentaires concernant le programme cadre pour  
la clientèle de la Monterégie présentant de l'autisme  
ou un autre trouble envahissant du développement

Monsieur,

Veuillez trouver ci-joint nos huit fiches de commentaires concernant l'objet cité en rubrique. Espérant  
le tout conforme à vos attentes, veuillez agréer, monsieur Paradis, l'expression de nos vœux les  
meilleurs à l'aube de cette période des Fêtes qui s'annonce à grands pas.

  
Marcelle Régimbald  
Directrice générale

p.j.

c.c.: Mme Lucille Bargiel, Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud, Montréal,  
ltée

Autisme/polcaom.99

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

III Philosophie et programmes d'intervention  
Approches spécifiques à privilégier  
Recommandations 1-2-3-4

p. 43

Modifications suggérées :

---

---

---

---

---

Remarques :

Le programme-cadre s'appuie notamment sur une appro-  
che positive laquelle "voit d'abord la personne au centre de son  
intervention" (p. 26). Ainsi, toute approche utilisée doit tenir

compte de la réalité non seulement de l'enfant mais également de  
celle de la famille ainsi que de ses valeurs.

Les parents n'ont pas à se conformer aux services offerts, mais  
doivent avoir le choix de l'approche la plus susceptible de fournir

à leur enfant l'aide nécessaire et compter sur le soutien requis  
Éléments de partenariat : pour la mettre en application.

Inclure les parents

Préalables :

---

---

---

---

---

Autres :

---

---

---

---

---

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

IV Caractéristiques des services à offrir aux  
personnes, à leur famille et à leurs proches

pp 52-53

3.5 Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses  
proches - Organisation des services

**Modifications suggérées :**

~~Offrir aux parents une diversité de services de répit à prix abor-~~  
~~dables assortis d'une aide financière suffisante quel que soit le~~  
~~territoire du CLSC où ils habitent.~~

~~Inclure également à cette allocation de répit, les coûts supplé-~~  
~~mentaires occasionnés par certains comportements "destructeurs" de~~  
~~leur enfant tels que murs endommagés, vêtement ou lunettes brisés,~~  
~~système de sécurité dans le cas de fugue, etc.)~~

Remarques :

---

---

---

---

---

Éléments de partenariat :

---

CLSC

---

---

---

Préalables :

---

---

---

---

---

Autres :

---

---

---

---

---



**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

IV Caractéristiques des services à offrir aux personnes, à leur famille et à leurs proches pp. 52-53

3.5 Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches

Organisation des services

Modifications suggérées :

À titre de partenaire, les CLSC devraient reconnaître l'autisme au même titre que les incapacités physiques et accorder aux parents des services d'aide à domicile et de l'assistance auprès de leurs autres enfants.

Remarques :

Éléments de partenariat :

CLSC

Préalables :

Autres :

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTRÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

IV Caractéristiques des services à offrir aux

personnes, à leur famille et à leurs proches pp. 52-53

3.5 Services de soutien à la personne, à sa famille et à ses proches

Organisation des services

Modifications suggérées :

Prévoir des mesures pouvant soutenir une personne dans son milieu  
ou lui offrir une ressource transitoire dans les cas d'urgence  
(Exemple: mise sur pied d'un service d'assistance-conseil)

Remarques :

Éléments de partenariat :

CLSC, Centres de réadaptation en déficience intellectuelle

Préalables :

Autres :

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTÉRÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

IV Caractéristiques des services à offrir aux  
personnes, à leur famille et à leurs proches  
Organisation des services

p. 56

Recommandations 1. et 2.  
Modifications suggérées :

---

---

---

---

---

Remarques :

~~S'attaquer sans délai aux nombreuses attentes qui jalonnent la  
route vers l'accès à des services. Il est donc urgent de mettre  
en place un service d'évaluation-diagnostic-enseignement pour  
les parents et les intervenantes et intervenants, sans compter  
un soutien clinique aux parents.~~

Éléments de partenariat :

~~RRSSS-Montérégie, CLSC, parents, intervenantes et intervenants~~

---

---

---

Préalables :

---

---

---

---

---

Autres :

---

---

---

---

---

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

V Les partenaires

Pages visées

p. 63

Modifications suggérées :

Le comité régional recommande que chacun des partenaires interpellé  
par la clientèle autiste, y compris les organismes communautaires  
qui fournissent des services aux personnes autistes et à leur fa-  
mille, établisse un état de situation sur les demandes de service,  
les services effectivement offerts et les ressources humaines en  
place et nécessaires en lien avec la clientèle présentant un TED  
Remarques : ou de l'autisme.

Éléments de partenariat :

Inclure les organismes communautaires qui fournissent des services  
aux personnes autistes et à leur famille

Préalables :

Autres :

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

V Les partenaires

Pages visées

p. 63

Modifications suggérées : Reconnaissance financière des organismes  
communautaires

Soutien financier de la RRSSS-Montérégie pour la création d'une  
association de promotion représentant les personnes autistes et leur  
famille

Allocation de budgets, par la RRSSS-Montérégie, à des groupes de  
parents ou à des associations dans chaque sous-région pour favoriser

Remarques : localement la mise en place des services pour les parents et pour les  
personnes autistes (EX.: formation, entraide, activités  
de loisirs)

Éléments de partenariat :

Inclure les organismes communautaires et groupes de parents

Préalables :

Autres :

**COMMENTAIRES CONCERNANT LE PROGRAMME CADRE POUR  
LA CLIENTÈLE DE LA MONTERÉGIE PRÉSENTANT DE  
L'AUTISME OU UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DÉVELOPPEMENT**

Nom de l'établissement ou de l'organisme :

Action Intégration Brossard

Nom du Chapitre commenté

Pages visées

V Les partenaires

p. 63

Modifications suggérées : Reconnaissance de l'expertise des parents  
en autisme

Utilisation, à titre de personnes-ressources, de l'expertise déve-  
loppée sur un ou plusieurs volets de l'autisme par les parents ayant  
un enfant autiste (Ex.: informations, références, connaissance  
d'approches utilisées avec succès)

Remarques :

Éléments de partenariat :

Inclure les parents

Préalables :

Autres :

# **CENTRE DE RÉADAPTATION**

- Institut Nazareth et Louis-Braille

Longueuil, le 7 décembre 1999

Monsieur Richard Paradis  
Agent de planification, de programmation  
et de recherches pour le comité régional du  
programme cadre en autisme  
Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux  
1255, Beauregard, Longueuil ( Qc)  
J4K 2M3

10 DEC. 1999  
79-34-30

OBJET: Commentaires et recommandations à l'égard du programme cadre pour la clientèle de la Montérégie présentant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement

Monsieur,

Nous aimerions tout d'abord féliciter les membres du comité de travail pour la rigueur et la qualité du contenu du programme-cadre. La facture du document contribue à nous rendre accessible une somme importante d'information pourtant très spécialisée.

En tant que centre de réadaptation et partenaire, nous aimerions vous faire part de certains commentaires et suggestions :

- l'évaluation des capacités visuelles est souvent impliquée dans l'élaboration du diagnostic. En effet, l'expertise développée par les optométristes d'un centre de réadaptation comme le nôtre est souvent appelé à confirmer les capacités visuelles des enfants afin d'éliminer ou confirmer certaines hypothèses relatives au diagnostic. Nous croyons que le rôle potentiel de l'optométriste du centre de réadaptation en déficience visuelle devrait être souligné quant au dépistage, à l'évaluation et au diagnostic des personnes présentant un TED.( Réf. Page 61)
- il est heureux que des services s'articulent pour les personnes présentant un TED sur le territoire de la Montérégie. Les recommandations du comité de travail en ce qui concerne l'allocation des ressources et l'intensité des services offerts soulèvent cependant des questions sur l'équité inter-clientèles. Les services accessibles à la clientèle présentant une déficience physique en Montérégie sont encore nettement insuffisants et l'approche intensive proposée dans le programme-cadre ne peut qu'accentuer cet écart.

.../2

Longueuil

Chemin

1255, Beauregard, Longueuil

Québec J4K 2M3

Tél: 438-463-1710

Montreal

1255, Beauregard, Longueuil

Québec J4K 2M3

Tél: 438-463-1710

Fax: 438-463-1711

Laval

1255, Beauregard, Longueuil

Québec J4K 2M3

Tél: 438-463-1710

Fax: 438-463-1711

Tél: 438-463-1710

Fax: 438-463-1711

Tél: 438-463-1710

Fax: 438-463-1711

Montreal

Université de Montréal  
École d'optométrie





Monsieur Richard Paradis

Page 2

- la recommandation portant sur la mise en place d'une expérimentation avec un groupe limité de sujets de l'approche de Lovass ( page 42) renferme, selon notre compréhension, une ambiguïté. Il y aurait lieu, à notre avis, de faire une distinction entre un projet de recherche régional portant sur l'efficacité d'une approche d'intervention et le développement d'une nouvelle approche de services. S'il s'agit réellement d'une expérimentation, il y aurait nettement avantage à élaborer un protocole de recherche et à impliquer les organismes concernés.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille dessert déjà la clientèle présentant de l'autisme ou autre TED en ce qui concerne leurs besoins liés à la déficience visuelle. Soyez assuré que nous poursuivrons notre implication dans l'élaboration et la réalisation des PSI.

Nous espérons que ces quelques commentaires contribueront de façon positive à élaborer la version finale du programme-cadre.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations les plus distinguées.



Pierre Rondeau

Coordonnateur de la recherche