

**PLAN D'ACTION RÉGIONAL
SUR LES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN
TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT,
À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES
2005-2010**

**Adopté par le conseil d'administration de
l'Agence de développement de réseaux locaux
de services de santé et de services sociaux
de la Capitale nationale le 22 juin 2005**

Juin 2005

Édition produite par :

**Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Capitale nationale**

Direction de la planification, de la gestion du changement et des ressources humaines

Ce document peut être reproduit sans restriction, en tout ou en partie, en autant que la source soit mentionnée.

Pour obtenir copie(s) de ce document, s'adresser au :

Centre de documentation

Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Capitale nationale

555, boulevard Wilfrid-Hamel Est

Québec (Québec) G1M 3X7

Téléphone : (418) 525-1500, poste 250

Courrier électronique : cecile.ugeux@ssss.gouv.qc.ca

Le présent document peut être consulté à la section « Documentation » du site
Internet de l'Agence à l'adresse : www.rrsss03.gouv.qc.ca

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN : 2-89616-010-8

Table des matières

	Page
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES	4
1. INTRODUCTION.....	8
• Définition – Troubles envahissants du développement	10
• Le contexte de la région de la Capitale-Nationale	10
• Le mandat du comité de travail	11
• Le processus d'élaboration du plan d'action	11
2. L'ÉTAT DE LA SITUATION DES SERVICES OFFERTS AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT, À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES	12
A) Assurer une offre de services fonctionnelle	14
B) Offrir un soutien approprié aux familles	21
C) Accentuer le partenariat	24
D) Donner la base d'une meilleure qualité de services	25
3. LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL SUR LES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT, À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES	28
A) Assurer une offre de services fonctionnelle	31
B) Offrir un soutien approprié aux familles	40
C) Accentuer le partenariat	43
D) Donner la base d'une meilleure qualité de services	46
E) Soutenir la mise en œuvre des orientations	47
4. LE SUIVI DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL SUR LES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT, À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES	49
ANNEXE : CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT	53

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

Liste des sigles et acronymes

Agence :	Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale
CAPVISH :	Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap
CHA :	Centre hospitalier <i>affilié</i> universitaire de Québec
CHRG :	Centre hospitalier Robert-Giffard
CHUQ :	Centre hospitalier universitaire de Québec
CPE :	Centre de la petite enfance
CRDIQ :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DI :	Déficience intellectuelle
MELS :	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MFACF :	Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PI :	Plan d'intervention
PSI :	Plan de services individualisé
RI :	Ressource intermédiaire
RISC :	Regroupement pour l'intégration sociale dans Charlevoix
RTF :	Ressource de type familial
RUTA :	Regroupement des utilisateurs du transport adapté
SAEM :	Service d'aide à l'enfant et à son milieu
SIMAD :	Services intensifs de maintien à domicile
TEACCH :	Training and Education of Autistic and Communication-handicapped Children
TED :	Trouble envahissant du développement
UQAR :	Université du Québec à Rimouski
UQTR :	Université du Québec à Trois-Rivières

1. INTRODUCTION

Définition – Troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) englobent un ensemble de syndromes ayant en commun des déficiences majeures dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, ainsi que les comportements caractérisés par un aspect stéréotypé et répétitif. Les syndromes regroupés sous le vocable de TED sont :

- l'autisme;
- le syndrome d'Asperger;
- le désordre désintégratif de l'enfance;
- les TED non spécifiés;
- le syndrome de Rett.

L'intensité de ces déficiences peut varier d'une personne à l'autre et au cours de la vie des individus, qui forment donc, malgré certaines caractéristiques communes, un groupe hétérogène, tant par l'ampleur des déficits que par la présence de troubles associés tels la déficience intellectuelle ou physique, et des résistances au changement hors du commun.

Le taux de prévalence des TED est en constante augmentation. Se situant à 15/10 000 en 1999, il était estimé à environ 27/10 000 selon un article publié en 2001⁽¹⁾ par le chercheur E. Fombonne. Dans une autre publication de 2003⁽²⁾, ce même auteur, s'appuyant sur les conclusions dégagées des recherches récentes, estime que le taux de prévalence pour les troubles appartenant au spectre de l'autisme pourrait aller jusqu'à 60/10 000. On inclut ici en plus de l'autisme, le syndrome d'Asperger et les troubles envahissants du développement non spécifiés.

Les orientations ministérielles publiées en 2003 retiennent quant à elles les paramètres suivants en ce qui a trait à la prévalence des TED :

- « un taux de prévalence de 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 19 ans;
- un taux de prévalence de 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans;
- les tranches de population de moins de un an et de plus de 65 ans n'ont pas été retenues compte tenu des difficultés à poser des diagnostics et à mettre en œuvre des moyens d'intervention adaptés à ces âges »⁽³⁾.

Quelle que soit l'ampleur du nombre de personnes concernées, ce qui importe, c'est de dépister les TED tant chez les enfants que dans la population adolescente et adulte, et de leur offrir les services répondant à leur situation.

Le contexte de la région de la Capitale-Nationale

L'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale (Agence), alors Régie régionale, adoptait, en avril 1999, son premier Plan d'action sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches. Depuis, les organismes communautaires et les établissements du réseau de la santé ont collaboré à la mise en place de nombreux services à l'intention de cette clientèle, ont accentué leurs échanges avec les acteurs des autres réseaux de services et ont mis sur pied de nombreuses formations pour les intervenants.

⁽¹⁾ Fombonne, É. « Études épidémiologiques de l'autisme et des troubles apparentés », PRISME, 2001, 34, 16-23.

⁽²⁾ Fombonne, É. Editorial in *The Journal*, Journal of the American Medical Association, 2003, 289, 149.

⁽³⁾ Québec (Province). Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, p. 25.

En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait un document contenant les nouvelles orientations en troubles envahissant du développement assorties d'un plan d'action ministériel : *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Il confiait aux agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux le mandat d'*Adopter une planification de services en trouble envahissant du développement*.

Le mandat du comité de travail

À partir d'une analyse de la situation régionale des services offerts aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches, le mandat confié au comité de travail consistait à :

- proposer les mesures à mettre en place pour atteindre les cibles du plan d'action national;
- définir les priorités quant à l'actualisation de ces mesures;
- désigner les établissements ou organismes responsables de l'actualisation de ces mesures;
- établir des modalités d'évaluation des résultats.

Le processus d'élaboration du plan d'action : de l'état de situation au plan d'action

Les orientations régionales, proposées dans le présent plan d'action, reposent sur un bilan exhaustif des services mis en place depuis 1999 et de leur impact sur les personnes présentant un TED et sur leurs familles. Y ont collaboré des représentants des organismes et établissements suivants :

- L'Association Autisme-Québec
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
- Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ)
- La Direction des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle du Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix
- Le Centre de pédopsychiatrie du CHUQ
- Les Centres de santé et de services sociaux représentés par le CLSC La Source

Un bilan provisoire a par la suite été présenté et discuté avec nos partenaires relevant d'autres réseaux de services. Ont collaboré à ces échanges des représentants des organismes et établissements suivants :

- La Direction régionale du ministère de l'Éducation
- Les commissions scolaires de la région de Québec
- Le Regroupement des centres de la petite enfance des régions de Québec et de Chaudière-Appalaches
- Le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille
- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- Les organismes dédiés à l'intégration au travail des personnes présentant un handicap
- Le Centre hospitalier Robert-Giffard
- L'Association régionale de loisir pour les personnes handicapées
- L'Association Autisme-Québec

L'état de situation ainsi produit, associé aux orientations ministérielles, ont constitué la base de la planification régionale des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches pour les cinq prochaines années. Ce plan d'action est présenté en troisième partie du document.

***2. L'ÉTAT DE LA SITUATION DES SERVICES OFFERTS
AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE
ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT,
À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES***

L'état de situation régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches présente, pour chacune des priorités nationales retenues dans le plan d'action ministériel, les mesures mises en avant dans la région de la Capitale-Nationale, les principaux résultats obtenus et les besoins ciblés dans la perspective d'un nouveau plan d'action régional.

Les priorités nationales, telles qu'elles sont énoncées dans le plan d'action ministériel, sont les suivantes :

- S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille;
- Offrir un soutien approprié aux familles;
- Accentuer le partenariat;
- Donner la base d'une meilleure qualité de services;
- Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action.

En ce qui concerne les résultats, le lecteur notera qu'ils sont présentés soit sous forme de moyens mis en place, soit sous forme de résultats obtenus, selon le type d'objectif poursuivi dans le plan d'action précédent.

A) S'assurer d'une offre de services fonctionnelle axée sur les besoins de la personne et de sa famille

L'offre de services à la personne et à sa famille s'articule autour d'un ensemble de mesures regroupées en cinq catégories :

1. l'information et la sensibilisation,
2. la détection et le diagnostic,
3. l'accès aux services et une évaluation globale des besoins,
4. les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation incluant :
 - l'intervention comportementale intensive,
 - les services aux enfants d'âge scolaire,
 - les services aux adultes,
 - le soutien résidentiel et l'hébergement,
5. les services spécialisés de 3^e ligne.

1. L'information et la sensibilisation

Plusieurs actions ont été menées par les établissements et par l'Association Autisme-Québec afin de sensibiliser et d'informer la population, les familles, les organismes et les établissements partenaires de l'offre de service aux personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Les principales mesures mises en place en ce qui a trait à l'information et à la sensibilisation sont les suivantes :

Les mesures

- Tenue d'activités de sensibilisation à l'occasion du mois de l'Autisme.
- Mise sur pied d'un centre de documentation à l'Association Autisme-Québec, avec disponibilité de liens électroniques.
- Production de la revue *Contact Autisme*, quatre fois par année.
- Sensibilisation de différents milieux par le biais d'information et par l'accompagnement d'enfants dans les centres de la petite enfance, les écoles, le réseau de loisir et les services de garde en milieu scolaire au niveau primaire.
- Participation des parents aux activités d'information de l'Association pour l'intégration sociale.
- Mise sur pied d'un service de consultation téléphonique avec un pédopsychiatre à l'intention des intervenants.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait à l'information et à la sensibilisation sont les suivants :

- Augmentation des activités d'information et de sensibilisation offertes par Autisme-Québec.
- Accompagnement des parents dans les différents réseaux de services.
- Augmentation du tirage de la revue *Contact Autisme* à plus de 2 800 exemplaires.
- Amélioration de la sensibilisation des intervenants à cette problématique comme en témoigne l'orientation d'enfants à risque à un plus jeune âge, soit vers 3 ans plutôt qu'à 4 ou 5 ans.

Les principaux besoins liés à l'information et à la sensibilisation sont les suivants :

Les besoins

- Une diffusion plus large des activités de sensibilisation et d'information aux autres partenaires de services : le personnel et les personnes qui fréquentent les centres de la petite enfance, les réseaux de l'éducation, du travail, du loisir, du transport et de l'éducation supérieure, tout en se préoccupant de mettre l'accent sur les jeunes.
- La mise en place de stratégies de sensibilisation (et de formation) qui tiennent compte du renouvellement du personnel du réseau de la santé et des partenaires.
- La nécessité d'un document de synthèse regroupant toute l'information sur les services en TED offerts par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux de la région, incluant le rôle de l'intervenant pivot et les services de consultation téléphonique en pédopsychiatrie à l'intention des intervenants.

2. La détection et le diagnostic

Identifier et diagnostiquer les enfants dès leur plus jeune âge est un objectif préalable à toute action, les recherches décrivant la précocité de l'intervention comme un facteur très important de l'évolution de l'enfant.

2.1 La détection

Les principales mesures mises en place en ce qui a trait à la détection sont les suivantes :

Les mesures

- Implantation d'un outil de détection précoce de l'autisme, le CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*) dans certains CSSS* et formation à l'utilisation de cet outil.
- Soutien aux intervenants du programme SAEM (Service d'aide à l'enfant et à son milieu) pour la détection des enfants susceptibles de présenter un retard ou un trouble du développement.
- Diverses mesures mises en place dans les CSSS, par exemple les services d'aide à l'enfant et à son milieu (SAEM), Naître égaux et vivre en santé, les services d'orthophonie pour les enfants de 0-3 ans ... aident à la détection des jeunes susceptibles de présenter un TED.
- Élaboration d'une trajectoire de services en TED, précisant les partenaires concernés et les rôles de chacun.
- Sensibilisation des intervenants en centres de la petite enfance (CPE) et présence d'un conseiller pédagogique dans certains CPE pour aider les éducatrices à détecter et à assister les enfants à risque.

* L'acronyme CSSS (Centre de santé et de services sociaux) sera utilisé tout au long de ce document même si certaines mesures ont été mises en place par les CLSC avant l'application de la loi 25.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait à la détection sont les suivants :

- Le personnel des CSSS et des centres de la petite enfance est plus sensible au retard des enfants et informe les parents en cas de doute.
- Les enfants présentant un risque significatif de retard de développement sont orientés en réadaptation dès l'âge de 2 ou 3 ans.
- L'âge moyen de l'orientation, pour une évaluation diagnostique, est d'environ 3 à 4 ans, plutôt que 5 ans comme c'était le cas auparavant.

Les principaux besoins liés à la détection sont les suivants :

Les besoins

- La formation des intervenants à l'utilisation d'un outil de détection du TED et l'extension de son application aux différents programmes de détection précoce des CSSS et des CPE.
- L'identification d'autres outils ou de modalités de détection précoce.
- La sensibilisation et la formation des intervenants susceptibles de détecter les enfants en jeune âge : intervenants de SAEM, des centres de la petite enfance, des CSSS, professionnels de la santé les plus en contact avec les jeunes enfants.
- Une diffusion plus large de la trajectoire de services en TED.
- L'importance de distinguer le plus tôt possible un TED de toute autre problématique afin que l'enfant reçoive les services appropriés.

2.2 Le diagnostic

Les principales mesures mises en place en ce qui a trait au diagnostic sont les suivantes :

Les mesures

- Mise en place d'un projet de clinique de développement au CHUQ.
- Durée de l'évaluation diagnostique établie à trois semaines à l'hôpital de jour.
- Échanges réguliers avec les parents pendant le processus de diagnostic.
- Présence, avec l'accord des parents, de l'intervenant pivot du CSSS lors de l'annonce du diagnostic à l'hôpital de jour. Son rôle est de soutenir et de guider ces derniers pour l'obtention de services.
- Mise en place d'un mécanisme d'orientation systématique au CSSS et au centre de réadaptation lors de l'annonce du diagnostic.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait au diagnostic sont les suivants :

- Pour les 0-5 ans, selon les données de juin 2004, la durée de l'attente pour l'admission au centre de jour est de cinq mois, excluant les enfants diagnostiqués en clinique externe ou à l'unité de soins 200 Est.
- Pour les 6-12 ans, en juin 2004, la durée de l'attente est de six à sept mois.
- Des échanges et une collaboration entre les partenaires impliqués sont établis sur une base régulière, dans le respect de la confidentialité des informations.
- Des informations sur les services disponibles et les organismes de défense des droits en TED sont transmises de façon systématique aux parents.
- Les familles reçoivent le soutien d'un intervenant social du CSSS dès l'annonce du diagnostic.

Les principaux besoins liés au diagnostic sont les suivants :

Les besoins

- La réduction de la durée de l'attente entre la première orientation (médecin traitant) et le diagnostic.
- La familiarisation avec les modalités de fonctionnement et des rôles respectifs de la Clinique de développement et du Centre de pédopsychiatrie du CHUQ.
- La révision de la pratique de l'évaluation, certains parents ou intervenants souhaitant favoriser le maintien de l'enfant dans son milieu naturel lors de l'évaluation diagnostique.
- L'élaboration d'un protocole national d'évaluation diagnostique. Ce besoin est en lien avec la mesure du plan d'action ministériel relative à la pertinence de se donner un tel guide.
- L'attention particulière à apporter aux troubles de « santé physique » souvent observés chez les personnes autistes (sans présumer d'une relation causale avec le trouble du développement de la personne).
- L'intensification de la collaboration entre le Centre de pédopsychiatrie et ses partenaires pour le soutien aux parents dans le processus diagnostique et l'accès aux services (en évitant tout dédoublement des interventions).
- La formalisation des mécanismes d'échange d'information lors du diagnostic d'enfants de plus de 5 ans.

3. L'accès aux services et à une évaluation globale des besoins

Afin de favoriser l'accès aux services et à une évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille, et de soutenir cette dernière dans l'obtention des services, les mesures suivantes ont été prises :

Les mesures

- Mise en place d'un continuum de services en TED, précisant les services disponibles, les établissements et organismes responsables, les mandats de chacun et les modalités d'accès.
- Mise en place d'une mécanique d'évaluation globale des besoins à la suite de l'évaluation diagnostique. Cette évaluation globale réunit, outre les parents, des intervenants du Centre de pédopsychiatrie, du CSSS et du centre de réadaptation.
- Création d'un poste d'intervenant pivot en TED pour la région.
- Processus d'évaluation, par le CSSS, des besoins de la famille et mise en place d'un plan d'intervention auprès de la famille.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait à l'accès aux services et à l'évaluation globale des besoins sont les suivants :

- L'intervenant pivot en TED est présent dès l'annonce du diagnostic, avec l'accord des parents. Ceci permet de leur offrir un soutien immédiat et de les guider dans l'accès aux services. Il n'y a pas d'attente pour les parents selon les données disponibles en juillet 2004.
- Un plan de services individualisé (PSI) est fait au besoin mais son interprétation varie d'un établissement à l'autre.

Les principaux besoins liés à l'accès aux services et à l'évaluation globale des besoins sont :

Les besoins

- L'échange de l'information, de façon à ne pas multiplier les évaluations.
- Une harmonisation de la compréhension du PI et du PSI.
- La mise en place d'un mécanisme d'accès formel au CSSS.
- L'accès à des services de stimulation globale de l'enfant et de soutien aux familles dès la constatation d'un retard de développement, en attendant le diagnostic.

4. Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Au cours des dernières années, les établissements de la région de Québec ont réorganisé leurs services et mis en place diverses mesures afin de favoriser le développement des personnes présentant un TED, qu'il s'agisse de l'intervention comportementale intensive (ICI), des services aux enfants d'âge scolaire, des services aux adultes, ou du soutien résidentiel et de l'hébergement. Les principales mesures ayant trait à ces services sont les suivantes :

Les mesures

L'intervention comportementale intensive (ICI):

- Application d'une approche d'ICI auprès des enfants de 2 à 5 ans, dans les milieux de garde ou dans le milieu familial. Les enfants ont reçu une moyenne de 15 heures d'intervention individuelle par semaine en 2004-2005.
- Services d'ergothérapie et d'orthophonie offerts au CRDIQ depuis juin 2004. Ces services étaient précédemment disponibles au Centre de pédopsychiatrie du CHUQ.

Les services aux enfants d'âge scolaire :

- Application d'approches spécialisées en TED par les intervenants en soutien à la personne, à la famille et à la communauté.
- Implantation, avec l'accord des parents, des approches spécialisées dans le milieu familial de l'enfant.
- Coordination avec le milieu scolaire, préalable à la rentrée scolaire : plan d'intervention, partage d'information et concertation sur les besoins.
- Mise en place au CRDIQ d'un comité de travail pour les jeunes de 0-18 ans présentant un TED sans déficience intellectuelle ou un syndrome d'Asperger.
- Mise en place d'un programme de préparation au travail par du soutien au travail d'été et de fin de semaine, particulièrement pour les personnes présentant un TED sans déficience intellectuelle ou présentant un syndrome d'Asperger.

Les services aux adultes :

- Mise en œuvre d'approches adaptées aux personnes présentant un TED dans les centres d'activités de jour.
- Intégration de personnes présentant un TED en plateau de travail et en stage, avec approche adaptée.

Le soutien résidentiel et l'hébergement :

- Adaptation ou création de places en milieu résidentiel adaptées aux besoins des personnes présentant un TED dans le Québec-Métro et création de places de répit.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation sont les suivants :

- Création de 24 places en activités de jour, adaptées aux personnes ayant un TED et présentant des comportements plus difficiles. Par contre, quatre personnes étaient en attente de services socioprofessionnels, selon les données clientèle disponibles au 31 mars 2004.
- Adaptation ou création de 40 places adaptées en milieu résidentiel pour les personnes ayant un TED et présentant des comportements plus difficiles.
- Création de places de répit.

Les principaux besoins liés aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation sont les suivants :

Les besoins

Intervention comportementale intensive :

- La poursuite de la détermination des situations ou des caractéristiques justifiant le maintien d'un enfant au Centre de pédopsychiatrie plutôt que son orientation en réadaptation, après son diagnostic.
- La nécessité d'un diagnostic pour obtenir des services d'adaptation et de réadaptation. On recommande que les services requis par l'utilisateur lui soient offerts en fonction de ses besoins particuliers et non du diagnostic.
- La poursuite des démarches afin que soit réactualisé, sur une base récurrente, l'accompagnement en CPE des enfants présentant des besoins spéciaux.
- La formalisation de la collaboration lors de l'admission d'un enfant dans le réseau scolaire.

Les services aux enfants d'âge scolaire :

- La poursuite du travail de concertation avec le milieu scolaire afin que l'enfant continue de bénéficier d'une approche adaptée à sa situation particulière après son entrée à l'école.
- La mise en place d'un comité régional visant à favoriser les échanges et à harmoniser les interventions entre les réseaux Petite enfance/Santé/Scolaire.
- La mise en place, dans le cadre des ententes MSSS-MELS, de structures permettant l'évaluation et le suivi en ergothérapie et en orthophonie pour les cas où cela s'avère nécessaire, même les plus lourdement handicapés (sans communication verbale).
- La formation des éducateurs qui soutiennent l'intégration des élèves présentant un TED.
- Une harmonisation de la compréhension du PSI.
- La formation de groupes pour le développement des habiletés sociales chez les jeunes présentant un syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau.
- La mise en œuvre d'activités d'intégration pour les personnes présentant un syndrome d'Asperger.

Les services aux adultes :

- La disponibilité de places en ressources de jour ou socioprofessionnelles ayant des approches adaptées en TED.
- La formation du personnel ayant à intervenir auprès des personnes présentant un TED.
- L'amélioration de l'arrimage entre le milieu scolaire et les organismes d'intégration au travail.
- La formation de groupes pour le développement des habiletés sociales chez les jeunes présentant un syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau.

Le soutien résidentiel et l'hébergement :

- L'augmentation du nombre de places en milieu résidentiel ainsi que de la variété de ressources résidentielles.
- La préparation des personnes présentant un TED ainsi que de leurs familles au changement de milieu résidentiel, particulièrement à l'occasion du départ de la résidence familiale.

5. Les services spécialisés de 3^e ligne

Certaines personnes, enfants ou adultes, ayant un trouble envahissant du développement, présentent des problèmes dont la complexité dépasse l'expertise de l'établissement de réadaptation. Il convient alors de faire appel à des milieux offrant des services « surspécialisés » ou de 3^e ligne.

Les mesures mises en place en ce qui a trait aux services spécialisés de 3^e ligne sont les suivantes :

Les mesures

À l'intention des enfants de 0-18 ans :

- Évaluation et traitement au Centre de pédopsychiatrie du CHUQ.
- Collaboration des parents et des établissements partenaires à l'évaluation.
- Remise d'un rapport de synthèse aux parents et aux partenaires, à la suite de l'évaluation.

À l'intention des adultes :

- Mise en place, par les établissements de réadaptation, d'approches spécifiques aux personnes ayant un TED et présentant des troubles du comportement.
- Disponibilité d'un service d'évaluation et de traitement spécialisé au CHRQ par son Programme pour les personnes présentant des troubles mentaux ou de graves troubles du comportement associés à des diagnostics de déficience intellectuelle ou de trouble envahissant du développement.

Le principal résultat obtenu en ce qui a trait aux services spécialisés de 3^e ligne est le suivant :

- Protocole d'entente définissant les modalités d'orientation et de suivi des personnes ayant besoin de services spécialisés au CHRQ.

Les principaux besoins liés aux services spécialisés de 3^e ligne sont les suivants :

Les besoins

Dans le cas des enfants de 0-18 ans, la mise en place d'un protocole d'entente qui précisera les modalités de concertation et les responsabilités de chacun :

- L'orientation, le traitement, le suivi et le soutien aux milieux fréquentés par l'enfant, plus particulièrement la famille et l'école.
- Les modalités de travail entre les écoles (ressource régionale), le centre de réadaptation et le Centre de pédopsychiatrie.
- Le mécanisme de soutien au milieu scolaire pour l'application du plan de traitement.
- L'incitation et le soutien aux milieux pour l'établissement de protocoles d'intervention et de suivi lors de situations de crise (CRDI, CHUQ, CSSS, réseau scolaire, CPE...) incluant des modalités de suivi de la personne lorsque la crise est résorbée.
- L'incidence des conditions de transport sur le comportement des personnes présentant un TED : attitudes et habiletés des chauffeurs.

Dans le cas des adultes :

- La poursuite du continuum de services d'évaluation et de traitement avec le CHRQ.
- L'offre d'un soutien plus important aux familles naturelles, pour l'application du plan d'intervention, après la période d'évaluation et de traitement.

B) Offrir un soutien approprié aux familles

La préoccupation d'offrir un soutien aux familles dès le diagnostic de la personne, ou mieux, dès la suspicion d'un trouble envahissant du développement, a amené la mise en place de diverses mesures qui se sont avérées positives pour les familles :

1. l'accès à un plan d'intervention et à des services,
2. la disponibilité de services de répit, à l'intention des familles naturelles,
3. certaines mesures pour faire face aux situations de crise,
4. la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.

1. Les efforts pour favoriser l'**accès à un plan d'intervention et à des services**, dès qu'il y a apparence d'un trouble envahissant du développement, se sont traduits par la mise en place des mesures suivantes :

Les mesures

L'intervenant pivot régional • Depuis plus de deux ans, un intervenant pivot est en poste et couvre les territoires de Québec-Métro et de Portneuf. Son rôle est de soutenir les familles et de les guider dans l'accès aux services dès l'annonce d'un diagnostic de TED ou dès qu'il y a un doute sérieux en ce sens. Si la famille est déjà suivie par un intervenant social de son CSSS, c'est ce dernier qui poursuivra le soutien. Dans ce cas, à la demande, l'intervenant pivot pourra jouer un rôle conseil auprès de son collègue.

Le continuum • Le continuum de services en TED est un autre moyen de guider les parents et les intervenants dans l'accès aux services : il permet de définir, pour les personnes présentant un TED et pour leurs familles, la trajectoire de services disponibles, les établissements et les organismes responsables d'offrir ces services, le mandat de chacun ainsi que les modalités d'accès.

Le principal résultat obtenu en ce qui a trait à l'accès à un plan d'intervention et à des services est le suivant :

- Meilleur soutien aux familles dans l'accès aux services.

Cependant, des besoins demeurent en ce qui a trait à l'accès à un plan d'intervention et à des services, dont les suivants, déterminés lors de la consultation :

Les besoins

- La mise à jour régulière du continuum de services en TED.
- La possibilité pour un seul intervenant pivot régional de répondre aux demandes dans un délai raisonnable. Deux indicateurs sont proposés à cette fin :
 - l'existence d'une liste d'attente,
 - le délai de réponse de l'intervenant pivot : trois à quatre semaines maximum après la demande de service.
- La présence d'un soutien psychosocial dès qu'on soupçonne la possibilité d'un TED chez une personne et la précision des modalités d'orientation.
- L'accès, pour toutes les familles, à un plan d'intervention.
- La poursuite des activités de soutien à la fratrie.

2. La **disponibilité de services de répit, à l'intention des familles naturelles**, a été également une préoccupation majeure dans la région. Celle-ci s'est traduite par les mesures suivantes :

Les mesures

- Le répit aux familles**
- Priorisation des services de répit à la famille lors de disponibilité financière.
 - Mise en place d'un programme de répit/dépannage/gardiennage visant la création de ressources aptes à recevoir les personnes présentant un TED afin d'offrir un répit aux familles.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait aux services de répit aux familles sont les suivants :

- La résorption complète de la liste d'attente pour les Programmes Soutien à la famille et Services intensifs de maintien à domicile (SIMAD) au 31 mars 2004.
- La création de places de répit en RI ou RTF, l'augmentation de la durée du répit offert par Autisme Québec (fin de semaine, relâche scolaire, congé de Noël) et l'ajout d'une semaine à la durée du camp de jour l'Escapade.

Les principaux besoins qui demeurent au chapitre du répit aux familles sont les suivants :

Les besoins

- L'augmentation du tarif horaire du programme de Soutien à la famille afin que les familles aient accès à des gardiens et des gardiennes spécialisés.
- L'accès des personnes présentant un TED à des services de répit adaptés à leurs besoins, surtout pour celles ayant des troubles du comportement.
- L'accès à un camp de séjour pendant l'été pour les personnes ayant des besoins importants.
- La poursuite de l'implantation du programme de répit/dépannage/gardiennage en s'assurant de l'adéquation entre les besoins et les ressources.

3. Afin de faire face **aux situations de crise** vécues par la personne présentant un TED ou par ses proches, les mesures suivantes sont déjà en place :

Les mesures

- Les situations de crise**
- Aide à l'orientation des cas complexes par l'équipe d'intervention-jeunesse.
 - Possibilité d'intervention pour les CSSS, pendant leurs heures d'ouverture.
 - Aide du Centre de crise lors de crises d'ordre social.
 - Réception, traitement et orientation des personnes en situation de crise, selon les protocoles établis, par les milieux hospitaliers : le CHUQ, pour les personnes entre 0-18 ans; le CHA pour les personnes de plus de 18 ans; et le CSSS de Charlevoix pour ce territoire.

Le principal résultat obtenu pour ce qui est des situations de crise est le suivant :

- Accueil des personnes en crise au CHA ou au CHUQ, selon leur âge.

Le principal besoin qui demeure concernant les situations de crise est le suivant :

Le besoin

La diffusion de l'information aux parents, aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, et aux établissements partenaires sur la disponibilité de ces mesures et des modalités d'accès.

4. La responsabilité de la **promotion et de l'exercice des droits des personnes et des familles** relève conjointement de tous les établissements et organismes. Dans la région de la Capitale-Nationale, les mesures suivantes sont en place :

Les mesures

- La promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles**
- Présence d'un système de suivi de la qualité des services dans les établissements.
 - Existence d'un mécanisme de gestion des plaintes dans les établissements.
 - Rôle prépondérant joué par l'Association Autisme-Québec à cet égard, par son soutien aux parents des territoires de Québec-Nord, de Québec-Sud et de Portneuf.
 - Même rôle joué sur le territoire de Charlevoix par le Regroupement pour l'intégration sociale dans Charlevoix (RISC).

Les principaux résultats obtenus dans les domaines de la promotion et de l'exercice des droits des personnes et des familles sont les suivants :

- À Autisme-Québec, les activités de soutien aux personnes dans l'exercice de leurs droits ont augmenté.
- La promotion et la défense des droits sur un plan collectif ont été actualisées par la participation d'Autisme-Québec à plusieurs tables de concertation dont :
 - le comité Asperger du CRDIQ;
 - le comité de stratégie de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement;
 - le comité de suivi du programme régional de répit-dépannage;
 - le Regroupement des utilisateurs du transport adapté dans la région de Québec (RUTA Québec);
 - la Table de concertation pour la formation et l'emploi des personnes handicapées de la région de la Capitale-Nationale.

Les principaux besoins qui demeurent au chapitre de la promotion et de l'exercice des droits des personnes et des familles sont les suivants :

Les besoins

- Le soutien aux parents lors de leur participation au PI ou au PSI.
- Le soutien aux parents au moment où un changement de diagnostic amène une réorientation dans les services.

C) Accentuer le partenariat

Les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux reconnaissent la nécessité de travailler avec des personnes provenant de tous les secteurs afin de favoriser le développement et l'intégration des personnes présentant un TED.

Les mesures mises en place en vue d'accentuer le partenariat sont les suivantes :

Les mesures

- Activités de sensibilisation et de formation, auxquelles étaient invités nos partenaires dans l'offre de services, tenues au cours des quatre dernières années.

Les principaux résultats obtenus permettant d'accentuer le partenariat sont les suivants :

- Production de la trajectoire de services en TED.
- Participation à des formations conjointes.

Les principaux besoins qui demeurent en vue d'accentuer le partenariat sont les suivants :

Les besoins

- L'information de nos partenaires et l'invitation à des activités de formation : le personnel et les personnes qui fréquentent les centres de la petite enfance, le réseau scolaire, incluant les niveaux collégial et universitaire, les réseaux du travail et du loisir.
- La collaboration pour la mise sur pied de formations conjointes, en tenant compte des obligations et pratiques de chacun.
- L'harmonisation, entre les divers partenaires impliqués auprès des personnes ayant un TED et de leurs familles, de la compréhension des concepts et pratiques des PI et PSI.
- La cohérence et le suivi des interventions effectuées par les divers partenaires des réseaux (petite enfance, scolaire, travail, loisir) : protocoles d'entente, table de concertation portant sur l'intensité des services, les approches, la disponibilité des services d'ergothérapie et d'orthophonie, ...
- La collaboration avec les milieux de travail de façon à les soutenir dans l'offre d'activités faisant appel aux forces des adultes présentant un TED.
- L'amélioration du soutien aux personnes en milieu de travail afin de favoriser leur maintien en emploi.
- L'arrimage entre les milieux de stage et les milieux de travail adapté (entre autres, afin d'éviter les évaluations multiples).
- La concertation entre les MSSS-MELS-MFACF, considérant que l'éducation des adultes présentant un TED ne constitue qu'une solution partielle à leur besoin d'activités.
- La transition École-Vie active (Santé-éducation-travail-OPHQ).
- L'accès au transport adapté, moyen essentiel pour faciliter la participation à une activité de jour et, conséquemment, le maintien de la personne dans sa famille ou dans un milieu de vie intégré.
- La qualité du transport (respect des personnes, formation du personnel, ...).
- La sécurité du transport aux camps de jour fréquentés par les personnes présentant un TED.

D) Donner la base d'une meilleure qualité des services

L'offre de services de qualité est une préoccupation constante pour les organismes et les établissements qui interviennent auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leurs familles.

Outre les systèmes de gestion de la qualité mis en place dans les établissements, les mesures spécifiques suivantes ont été adoptées :

Les mesures	
La formation	<ul style="list-style-type: none">• Information et formation des intervenants et des partenaires. Les thèmes suivants ont été abordés : les TED, le syndrome d'Asperger, les modalités d'intervention reliées à l'organisation de l'environnement (inspiré du modèle TEACCH) et les outils de communication fonctionnelle.• Formations offertes par les établissements à leur personnel et à celui de leurs partenaires.
La recherche	<ul style="list-style-type: none">• Participation à une recherche exploratoire sur les caractéristiques familiales de l'intervention précoce auprès d'enfants présentant un TED, à laquelle participent le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie/Centre du Québec, l'UQTR et le CRDIQ.• Recherches sur l'autisme effectuées au Centre de recherche Université Laval-Robert-Giffard par le D^r J. Thivierge et ses collaborateurs.• Poursuite de la collaboration à un projet de recherche de l'UQAR, sur les frères et sœurs des personnes présentant un TED.
L'expertise	<ul style="list-style-type: none">• Participation à un comité d'experts de la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle sur les services en TED.
L'évaluation de la qualité des services et des programmes	<ul style="list-style-type: none">• Système d'évaluation de la qualité dans les établissements permettant de s'assurer de la qualité des services offerts à leur clientèle.

Les principaux résultats obtenus en ce qui a trait à l'amélioration de la qualité des services sont les suivants :

- Plus de 1 000 personnes, intervenants et parents, ont participé aux formations offertes en collaboration avec l'Agence.
- Les établissements ont également offert de nombreuses formations.
- La mise sur pied d'un réseau régional d'experts en TED est en cours; des intervenants de la région en partie et agissent maintenant à titre de formateurs auprès du personnel des établissements et des partenaires.

Les principaux besoins qui demeurent au chapitre de l'amélioration de la qualité des services sont les suivants :

Les besoins	
Formation	<ul style="list-style-type: none">• La poursuite de la formation des intervenants, malgré le roulement du personnel.• L'accès des parents et des partenaires aux formations qui répondent à leurs besoins.• La formation relative au syndrome d'Asperger : familiarisation avec le syndrome et les modalités d'intervention.

Formation (suite)

- Une harmonisation, au sein des divers partenaires impliqués auprès des personnes présentant un TED, de la compréhension des PI et PSI:
 - responsabilité du PSI,
 - fréquence du PSI,
 - cohérence du vocabulaire utilisé par les différents réseaux pour en arriver à une compréhension commune,
 - insistance sur le rôle central des parents,
 - encadrement de ces aspects par un protocole d'entente.

Évaluation de la qualité des services et des programmes

- L'identification des services offerts aux personnes présentant un TED dans le système d'évaluation de la qualité des services.

***3. LE PLAN D'ACTION RÉGIONAL SUR LES SERVICES AUX
PERSONNES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU
DÉVELOPPEMENT, À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES***

LE PLAN D'ACTION

A) S'assurer d'une offre de services fonctionnelle axée sur les besoins de la personne et de sa famille

1. L'information et la sensibilisation

Les principaux besoins retenus à l'égard de l'information et de la sensibilisation sont liés à :

- La diffusion plus large des activités de sensibilisation et d'information dans le réseau ainsi qu'auprès de nos partenaires.
- L'accès des intervenants et des familles à l'information sur l'ensemble des services disponibles en TED et sur leurs modalités d'accès.

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
1.1 Offrir aux intervenants et aux familles un accès facile à l'information sur les services disponibles en TED.	Rédaction d'un dépliant regroupant toute l'information sur les services disponibles pour les personnes présentant un TED et leurs familles. Diffusion du document.	<ul style="list-style-type: none"> • Production du document. • Liste de diffusion. 	Autisme-Québec	1
1.2 Diffuser les activités de sensibilisation et d'information à nos partenaires de services : centres de la petite enfance, réseau scolaire, travail, loisir, transport ...	Production d'une liste d'envoi commune à tous les dispensateurs de services. Information des partenaires lors de la disponibilité de formations.	<ul style="list-style-type: none"> • Production de la liste d'envoi. • Liste des activités d'information ou de formation offertes. 	Agence	1

2. La détection et le diagnostic des troubles envahissants du développement

Les principaux besoins retenus à l'égard de la détection et du diagnostic sont liés à :

- La sensibilisation et la formation des intervenants de 1^{re} ligne à la détection des enfants susceptibles de présenter un TED.
- La familiarisation des intervenants avec la trajectoire de services en TED.
- La durée de l'attente pour l'admission en vue d'un diagnostic.
- La modalité d'évaluation diagnostique.

La détection

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
2.1 Faire connaître aux intervenants de 1 ^{re} ligne (généralistes, intervenants en CSSS, petite enfance) les principales caractéristiques du syndrome de TED et fournir des outils pour orientation précoce.	Production d'un dépliant résumant : - les caractéristiques des enfants et adultes présentant un TED, en portant une attention spéciale au syndrome d'Asperger et à l'autisme de haut niveau; - les services disponibles.	<ul style="list-style-type: none"> • Production du dépliant. • Liste des établissements, cliniques ou CPE joints. 	CRDI CHUQ (pédopsychiatrie) Autisme Québec Agence de santé et de services sociaux Éducation	2
2.2 Diriger les familles vers les services dès qu'il y a apparence d'un TED chez un enfant, un adolescent ou un adulte.	Diffusion de la trajectoire de services en TED auprès des intervenants. Orientation des parents vers les CSSS en vue d'un diagnostic.	<ul style="list-style-type: none"> • Modalités de diffusion. • Liste des établissements ou organismes joints dans le réseau de la santé et chez les partenaires. • Nombre de cas pour lesquels le CSSS est déjà impliqué lors de la demande de diagnostic. • Nombre de cas en attente au programme Famille /Enfance/ Jeunesse du CSSS. 	Agence CSSS CRDIQ Centre de pédopsychiatrie du CHUQ OPHQ Autisme-Québec Centre jeunesse	1

Le diagnostic

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
2.3 Réduire le délai d'attente entre la 1 ^{re} orientation en vue d'un diagnostic et l'admission au CHUQ.	Diffusion de la trajectoire de services auprès des agents d'orientation. Établissement des modalités de fonctionnement et des rôles respectifs de la Clinique de développement et du Centre de pédopsychiatrie du CHUQ afin de s'assurer d'une complémentarité.	<ul style="list-style-type: none"> • Délai moyen entre l'orientation par le médecin traitant ou le pédiatre et l'admission en pédopsychiatrie. • Cible : 3 mois. 	CHUQ	2
2.4 Favoriser une pratique d'évaluation dans le milieu naturel des personnes.	Exploration de la possibilité d'un mode de fonctionnement qui permette d'évaluer une personne présentant un TED dans son milieu naturel. Révision des modalités d'évaluation de façon à réduire la durée d'hospitalisation et utilisation des évaluations déjà faites.	<ul style="list-style-type: none"> • Documentation de la pratique mise en place. • Nombre de personnes évaluées par année dans le milieu naturel versus en milieu hospitalier. • Durée moyenne de l'évaluation en milieu hospitalier (nombre de jours). 	CHUQ	2
2.5 Clarifier le mécanisme d'accès à l'évaluation diagnostique pour les adultes.	Identification du responsable. Définition de son mandat. Précision de la trajectoire d'accès aux services.	<ul style="list-style-type: none"> • Document précisant le mécanisme d'accès. • Diffusion aux partenaires concernés. 	Agence	1

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
2.6 Faire connaître aux cliniques médicales, aux CSSS et aux autres établissements concernés par l'orientation, les modalités d'accès à un diagnostic offertes aux personnes susceptibles de présenter un TED.	Diffusion de la trajectoire de services en TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Choix et mise en place d'une modalité d'information. • Plan de diffusion, incluant la liste de diffusion. 	Agence CRDI CHRГ CHA	1
2.7 S'assurer que la trajectoire de services en TED reflète bien la réalité et facilite l'accès aux services.	Révision régulière du continuum de services en TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Continuum révisé annuellement. • Liste de diffusion du continuum. 	Agence CHUQ CSSS CRDI CHRГ	1

3. L'accès aux services et à une évaluation globale des besoins

Les principaux besoins retenus à l'égard de l'accès aux services et à une évaluation globale des besoins sont liés à :

- La transmission de l'information, destinée à éviter de multiplier les évaluations.
- La mise en place d'un mécanisme d'accès formel en CSSS.
- Une harmonisation de la compréhension des PI et PSI.

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
3.1 S'assurer de la complémentarité des évaluations effectuées par les établissements.	Formalisation des mécanismes de transfert de l'information entre les établissements afin d'éviter la répétition d'évaluations.	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de mécanismes permettant d'éviter la répétition d'évaluations. • Analyse d'un échantillonnage de dossiers d'utilisateurs, pour vérification. 	CHUQ CRDI CSSS Éducation	2
3.2 Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot (dans le but d'harmoniser les services à la personne et à sa famille).	Uniformisation de la formation au PI et au PSI offerte dans les différents réseaux. Détermination des personnes requérant un PI ou un PSI. Convocation du PSI par l'intervenant du CSSS.	<ul style="list-style-type: none"> • Offre de formation. • Nombre de personnes rejointes. • Nombre de personnes ayant un plan de services par rapport au nombre de personnes ayant un diagnostic de TED, pendant chaque année financière. 	CSSS CRDI	2
3.3 Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CSSS et les CRDI.	Ajout des services aux personnes présentant un TED au protocole d'entente entre les CSSS et les CRDI.	<ul style="list-style-type: none"> • Adoption du protocole. 	CSSS CRDI Agence	1

4. L'adaptation et la réadaptation

Les principaux besoins retenus à l'égard de l'adaptation et de la réadaptation sont liés à :

- L'orientation vers l'intervention comportementale intensive (ICI) le plus rapidement possible après l'évaluation diagnostique.
- La poursuite de la concertation avec le réseau scolaire afin que les enfants continuent de bénéficier d'une approche adaptée à leur situation particulière après leur entrée à l'école.
- La poursuite des services d'orthophonie et d'ergothérapie après l'accès au milieu scolaire.
- Des activités et interventions spécifiques pour les personnes ayant un syndrome d'Asperger.
- L'accès à des services socioprofessionnels ou à des activités de jour pour les jeunes de 21 ans et plus.
- L'accès à des ressources d'hébergement adaptées aux besoins des personnes ayant un TED.
- La préparation des personnes et de leurs familles au passage à la vie adulte, tant sur le plan des activités que de l'hébergement.
- L'accès à des services spécialisés de 3^e ligne, tant pour les enfants que pour les adultes atteints d'un TED qui présentent des troubles associés de comportement ou de santé mentale.
- La concertation entre tous les partenaires de l'offre de services.

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
<p>Pour les enfants de 0 à 5 ans :</p> <p>4.1 Donner accès à une intervention comportementale intensive à tous les enfants de 0-5 ans présentant un TED et non admissibles au réseau scolaire.</p>	<p>Accès à un programme d'ICI pour tous les enfants présentant un diagnostic de TED (ou une hypothèse de TED bien documentée).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'enfants joints (cible = 30 pour 2004-2005). • Nombre d'heures hebdomadaires par enfant (cible = 20 heures). • Délai entre la date de demande et le début de l'intervention (cible = 2 mois). • Nombre d'enfants en attente. 	<p>CRDI</p>	<p>1</p>

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
<p>Pour les enfants d'âge scolaire :</p> <p>4.2 S'assurer que les enfants d'âge scolaire présentant un TED continuent d'être l'objet d'interventions spécialisées adaptées à leurs besoins (approches spécialisées, services spécialisés d'ergothérapie, d'orthophonie).</p>	<p>Concertation avec les partenaires du réseau scolaire au sujet du partage des responsabilités pour l'offre de services spécialisés.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Entente MSSS-MEQ précisant le rôle de chacun dans l'offre de services spécialisés. 	<p>Agence</p>	<p>1</p>
<p>4.3 Clarifier les mandats et responsabilités des réseaux en regard de l'offre de services spécialisés d'orthophonie et d'ergothérapie.</p>	<p>Intégration des problématiques TED et DI aux travaux de la Table régionale de concertation CSSS et réseau scolaire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Rédaction des mandats respectifs. 	<p>Agence</p>	<p>3</p>
<p>4.4 Offrir aux personnes ayant un diagnostic d'Asperger ou de TED de haut niveau des services adaptés à leurs besoins.</p>	<p>Mise en place des mesures pour assurer l'offre de services en relation avec le développement des habiletés sociales des personnes présentant un TED de haut niveau ou un syndrome d'Asperger.</p> <p>Poursuite de la mise sur pied d'activités d'intégration sociale des personnes présentant un TED de haut niveau ou un syndrome d'Asperger.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Mesures mises en place. Nombre de personnes jointes. Description des activités. Fréquence des activités. Nombre de personnes jointes par année. 	<p>CRDI</p> <p>Autisme-Québec</p>	<p>Continu</p> <p>Continu</p>

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
Pour les adultes :				
4.5 Augmenter le nombre de places en centre d'activités de jour et socioprofessionnelles.	Création de nouvelles places en activités de jour ou en activités socioprofessionnelles adaptées aux besoins des personnes présentant un TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de nouvelles places. • Nombre de personnes en attente. 	CRDI	1 à 5
4.6 Augmenter le nombre de places en milieu résidentiel adaptées aux besoins des personnes présentant un TED.	Création de nouvelles places en ressources résidentielles adaptées aux besoins des personnes présentant un TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de nouvelles places. • Nombre de personnes en attente. 	CRDI	1 à 5
4.7 Permettre aux familles naturelles et aux jeunes ayant un TED de mieux vivre le passage à la vie adulte en offrant des activités appropriées.	Accès à des activités de préparation à la vie adulte pour la personne présentant un TED et sa famille.	<ul style="list-style-type: none"> • Description des activités. • Fréquence des activités. • Nombre de familles jointes. 	CRDI Autisme-Québec CSSS	4
Les services spécialisés de 3^e ligne pour les 0-18 ans				
4.8 Formaliser l'offre de services d'évaluation et de traitement de 3 ^e ligne ainsi que la trajectoire d'accès à ces services.	Mise en place d'une trajectoire de services pour l'orientation, le traitement, le suivi et le soutien aux milieux fréquentés par les enfants qui présentent des problèmes complexes, particulièrement à l'école.	<ul style="list-style-type: none"> • Trajectoire de services faisant état des rôles et responsabilités des partenaires concernés. • PI concerté à la suite du traitement d'une situation de crise. 	Agence CHUQ CRDI CSSS (EIJ)	3

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
<p>Les services spécialisés de 3^e ligne pour les adultes</p> <p>4.9 S'assurer de la pertinence de l'offre de services d'évaluation et de traitement à l'intention des adultes présentant un TED.</p>	<p>Maintien et mise à jour, si nécessaire, du continuum des services d'évaluation et de traitement avec le CHRG.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Continuum révisé annuellement. 	<p>Agence CHRG CRDI CHA</p>	<p>3</p>

B) Offrir un soutien approprié aux familles et aux personnes

Les principaux besoins énoncés à l'égard du soutien aux familles et aux personnes sont liés à :

- La présence de mécanismes de soutien pour la familiarisation avec les services et l'accès dans un délai raisonnable.
- La disponibilité de services de soutien à la famille.
- La disponibilité d'activités de soutien pour les frères et sœurs des personnes ayant un TED.
- La disponibilité de ressources de répit, de dépannage, et de gardiens et gardiennes bien formés, eu égard aux taux horaires autorisés actuellement.
- L'information aux parents, aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, et aux établissements partenaires sur la disponibilité de ces mesures et sur les modalités d'accès.

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
1. Informer et guider les parents dans l'obtention de services dès la détection d'une possibilité de TED.	Mise à jour régulière du continuum de services en TED en précisant, entre autres : - le rôle de chacun des établissements; - les mécanismes d'orientation; - le rôle de l'intervenant pivot; - un mécanisme de révision; - les délais cibles pour l'obtention des services à chacune des étapes.	<ul style="list-style-type: none"> • Enfants détectés acheminés vers le CSSS. • Délai d'attente pour l'obtention de services. • Délai de révision du continuum. 	Agence	1
	Diffusion du continuum de services auprès du personnel des établissements participant à l'offre de service.	<ul style="list-style-type: none"> • Production d'un document présentant le continuum de services. • Liste de diffusion et modalités de diffusion. 	Agence	1

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
1. Informer et guider les parents dans l'obtention de services dès la détection d'une possibilité de TED (<i>suite</i>).	Production d'un dépliant décrivant l'ensemble des services disponibles pour les personnes présentant un TED, les établissements responsables et les modalités d'accès aux services.	<ul style="list-style-type: none"> • Production du dépliant. • Liste de diffusion du dépliant. 	Autisme-Québec	1
	Accès pour les familles à un PI ou à un service similaire comportant une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de familles bénéficiant d'un PI. • Délai pour l'obtention d'un PI. 	CSSS CRDI Organismes communautaires	2
	Information et soutien des parents en vue de leur participation au PI ou au PSI de leur enfant.	<ul style="list-style-type: none"> • Modalité mise en place. • Nombre de familles informées. • Nombre de familles soutenues. 	Autisme-Québec CSSS CRDI OPHQ	2
	Accès à des activités de soutien pour les frères et sœurs des personnes présentant un TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Activités offertes. • Nombre de participants. 	Autisme-Québec	1
2. Augmenter l'accès à des services de répit, de dépannage et de gardiennage pour les familles naturelles.	Poursuite de la mise en place des mesures prévues au programme régional de répit, de dépannage et de gardiennage, particulièrement le camp de séjour et le répit pour les personnes présentant des comportements difficiles.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de personnes desservies. • Fréquence moyenne d'utilisation. • Nombre de personnes en attente. 	Agence CSSS Autisme-Québec CRDI	1

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
2. Augmenter l'accès à des services de répit, de dépannage et de gardiennage pour les familles naturelles (<i>suite</i>).	Augmentation du tarif horaire prévu pour le gardiennage. Disponibilité de gardiens et de gardiennes formés pour intervenir auprès des personnes ayant un TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Hausse du tarif. • Nombre de gardiens et de gardiennes spécialisés disponibles. • Fréquence d'utilisation de ce service. 	Agence CSSS CRDI	 1 2
3. Faciliter l'accès à des ressources spécialisées lors de situations de crise.	Diffusion auprès des parents et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux d'une liste des services disponibles lors de situations de crise et de la trajectoire pour y accéder.	<ul style="list-style-type: none"> • Élaboration ou révision d'une trajectoire pour les situations de crise. • Mise en place d'une modalité de diffusion. • Liste de diffusion. 	CSSS Autisme-Québec CRDI	2
4. Assurer la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.	Soutien des parents et des personnes dans l'accès aux services. Appui à l'Association Autisme-Québec dans son rôle de soutien, de promotion et d'exercice des droits des personnes et des familles.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de personnes desservies. • Budget octroyé à cette fin à l'organisme. • Nombre de personnes soutenues dans l'exercice et la défense de leurs droits. • Autres activités de l'organisme dans ce créneau. 	CSSS Autisme-Québec Agence	1
5. Assurer la protection des jeunes présentant un TED.	Orientation des personnes mineures susceptibles de présenter un TED vers les établissements concernés. Soutien des parents.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de personnes mineures susceptibles de TED acheminées vers les établissements responsables. 	Centre jeunesse de Québec	

Plan d'action régional sur les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
2. S'assurer de la complémentarité des interventions et des services offerts par les partenaires des autres réseaux aux personnes présentant un TED et à leurs familles (<i>suite</i>).	Mise sur pied de formations conjointes avec ces partenaires.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de formations conjointes. 	Établissements	
3. Faire en sorte que les activités de jour ou de travail offertes aux personnes présentant un TED tiennent compte de leurs habiletés individuelles.	- Sensibilisation des instances concernées au plan de transition de l'école à la vie active.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'élèves ayant un plan de transition. 	CRDI Éducation	3
	- Établissement d'une concertation MSSS/MELS/MFACF, considérant que l'éducation aux adultes présentant un TED ne constitue qu'une solution partielle aux besoins d'activités des adultes.	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'une modalité de concertation entre les partenaires. 	Agence CSSS CRDI Éducation Famille, Aînés et Condition féminine OPHQ	3
	- Soutien des milieux de travail dans l'offre d'activités faisant appel aux forces des personnes TED.	<ul style="list-style-type: none"> • Type d'interventions effectuées. • Nombre d'interventions effectuées. 	CRDI	
- Soutien des personnes en milieu de travail afin de favoriser leur maintien en emploi.	<ul style="list-style-type: none"> • Type d'interventions effectuées. • Nombre d'interventions effectuées. 	CRDI		

D) Donner la base d'une meilleure qualité de services

Les principaux besoins retenus à l'égard de la qualité des services sont liés à :

- La formation continue des intervenants et l'offre de formation à l'intention des parents.
- Une meilleure connaissance du syndrome d'Asperger et des modalités d'intervention.
- L'harmonisation de la compréhension du plan de services individualisé et du plan d'intervention par les partenaires dispensateurs de services.
- L'identification des services aux personnes présentant un TED dans le système d'évaluation de la qualité des services.

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
1. Maintenir et améliorer la qualité de la formation, malgré le roulement du personnel.	Formation en TED offerte sur une base continue, en portant une attention particulière au syndrome d'Asperger.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre d'intervenants ayant une formation en TED. • Niveau de la formation en TED (établissement, certificat, baccalauréat, maîtrise, doctorat). 	MSSS CRDI	Continu
2. Offrir l'information et la formation aux parents qui le désirent.	Sessions d'information ainsi que les formations pertinentes offertes aux parents.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de parents ayant participé à des séances d'information ou de formation. 	Autisme-Québec CRDI	Continu
3. Acquérir une compréhension commune du PI et du PSI.	Organisation d'une rencontre visant à établir les diverses visions du PI et du PSI.	<ul style="list-style-type: none"> • Tenue de la rencontre d'échange. 	Agence OPHQ Éducation et CPE	2
	Formation commune relative au PI et au PSI offerte, si jugé pertinent.	<ul style="list-style-type: none"> • Tenue de la formation. 	Agence	2
4. Évaluer la qualité des services offerts aux personnes présentant un TED.	Distinction entre les clientèles TED et DI dans le système de mesure de l'évaluation de la qualité des services.	<ul style="list-style-type: none"> • Présence de données spécifiques aux TED dans l'évaluation de la qualité des services. 	CRDI	4

E) Soutenir la mise en œuvre des orientations du plan d'action régional

La mise en œuvre des orientations du plan d'action régional et l'atteinte de ses objectifs reposent sur l'implication et la concertation de tous les partenaires de services. Les mesures suivantes seront mises en place pour assurer son actualisation :

OBJECTIFS	MESURES	INDICATEURS	RESPONSABLES	ANNÉE
1. Effectuer un suivi régulier de l'implantation des mesures prévues au plan d'action.	Création d'un comité de suivi de l'implantation du plan d'action.	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de rencontres du comité. • Rapport des rencontres et des mesures prises, le cas échéant. 	Agence	Continu
2. Effectuer un bilan annuel de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action, portant notamment sur la disponibilité des services.	Rapport par le comité de suivi de l'implantation du plan d'action.	<ul style="list-style-type: none"> • Bilan annuel. 	Agence	Continu
3. Collaborer à la révision du manuel de gestion financière, des systèmes d'information et des rapports des catégories d'établissements concernés, afin de rassembler les données portant sur la population visée et sur les services en troubles envahissants du développement.	Collaboration avec le MSSS.	<ul style="list-style-type: none"> • Documents révisés. 	Agence	Continu
4. Assurer le suivi des coûts des services.	Suivi financier.	<ul style="list-style-type: none"> • Indicateurs de résultats prévus à l'entente de gestion. 	Agence	Continu

***4. LE SUIVI DU PLAN D'ACTION RÉGIONAL
SUR LES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT
UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT,
À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES***

LE SUIVI DU PLAN D'ACTION

Le plan d'action régional ne saurait avoir un impact réel sur la vie des personnes présentant un TED et sur celle de leurs familles sans un engagement ferme des organismes et établissements concernés à :

- tout mettre en œuvre pour atteindre les objectifs qui leur sont confiés;
- travailler en étroite concertation avec leurs partenaires à la poursuite des objectifs du plan d'action, l'impact de ce dernier reposant sur une responsabilité partagée.

Afin de s'assurer du maintien des orientations et des objectifs du plan d'action régional, l'Agence mettra sur pied un comité de suivi. Formé de représentants des principaux dispensateurs de services et d'organismes de défense des droits, ce comité se réunira au moins deux fois par année et aura le mandat de :

- s'assurer du respect des orientations du plan d'action régional;
- veiller au respect des engagements de chacun des dispensateurs de services en regard des objectifs que lui confie le plan d'action, selon des modalités à définir par le comité et les établissements;
- dresser un bilan annuel de l'atteinte des objectifs prévus au plan d'action régional;
- proposer, au besoin, certaines modifications aux orientations régionales en fonction de l'évolution du contexte de l'organisation ou de l'offre de services.

ANNEXE

Annexe 1*

Critères diagnostiques des troubles envahissants du développement selon le DSM IV (American Psychiatric Association, 1994).

A) TROUBLE AUTISTIQUE

Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en 1, 2 et 3, dont au moins deux de 1, un de 2 et un de 3.

1) *Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :*

- Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
- Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement.
- Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
- Manque de réciprocité sociale et émotionnelle.

2) *Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :*

- Retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique).
- Chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.
- Absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.

3) *Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :*

- Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit en intensité, soit dans son orientation.
 - Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
 - Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
 - Préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants: (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication, (3) jeu symbolique et imagination.
- La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de syndrome de Rett ou de trouble désintégratif de l'enfance.

* Québec (Province). Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, p. 61-63.

B) SYNDROME D'ASPERGER

- *Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :*
 - Altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes.
 - Incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement.
 - Le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple, il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent).
 - Manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- *Caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :*
 - Préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation.
 - Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels.
 - Maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple, battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps).
 - Préoccupations persistantes pour certaines parties d'objet.
- La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (par exemple, le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de deux ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de trois ans).
- Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement.
- Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre trouble envahissant du développement spécifique ni à ceux d'une schizophrénie.

C) TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ

On doit se servir de cette catégorie quand existent, soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis.

Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme de « autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

D) TROUBLE DÉSINTÉGRATIF DE L'ENFANCE

- *Développement apparemment normal pendant les deux premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.*
- *Perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants :*
 - Langage de type expressif ou réceptif.
 - Compétence sociale ou comportement adaptatif.
 - Contrôle sphinctérien, vésical ou anal.
 - Jeu.
 - Habiletés motrices.
- *Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :*
 - Altération qualitative des interactions sociales (par exemple, altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle).
 - Altération qualitative de la communication (par exemple, retard ou absence de langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant »).
 - Caractère restreint, répétitif et stéréotypé, des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- *La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre trouble envahissant du développement ni par une schizophrénie.*

E) SYNDROME DE RETT

- *Présence de tous les éléments suivants :*
 - Développement prénatal et périnatal apparemment normaux.
 - Développement psychomoteur apparemment normal pendant les cinq premiers mois après la naissance.
 - Périmètre crânien normal à la naissance.
- *Survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants :*
 - Décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois.
 - Entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple, torsions des mains ou lavage des mains).
 - Perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement).
 - Apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc.
 - Altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

