



L'organisation
des services
aux
personnes
autistes,
à leur famille
et à leurs proches



Guide
de planification
et d'évaluation



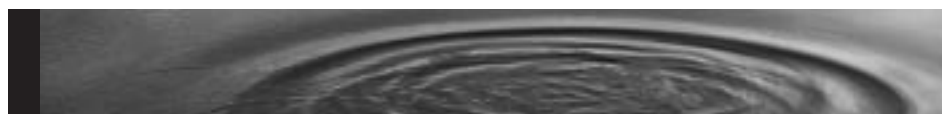
L'organisation
des services
aux
personnes
autistes,
à leur famille
et à leurs proches



Guide
de planification
et d'évaluation



***Ce document est dédié aux personnes autistes,
à leur famille, à leurs proches et à tous ceux qui
ont à cœur le développement des capacités des
personnes autistes et l'amélioration de leur
qualité de vie, dans ce monde qui est le leur.***



REMERCIEMENTS

Nous remercions chacun des membres du groupe de travail, de même que leurs collaborateurs, pour leur précieuse contribution à l'élaboration du rapport du groupe de travail permettant aujourd'hui la publication du document *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches - Guide de planification et d'évaluation*.

Membres du groupe de travail :

M. Jean-Claude Beauchemin, du Centre de réadaptation La Maison Rouyn-Noranda, représentant de l'Association des centres d'accueil du Québec (ACAO), devenue la Confédération québécoise des centres d'hébergement et de réadaptation (CQCHR).

Mme Diane Bégin, de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Mmes Manon Carle Dagenais et Aline Locas, de la Société québécoise de l'autisme (SQA).

Mme Lise Constantin, de l'Office des personnes handicapées du Québec; Mme Constantin a pris la relève après le départ de Mme Diane Bégin.

M. Ronald McNeil, de la Régie régionale de Montréal-Centre, représentant de la Conférence des régies régionales de la santé et des services sociaux.

Collaborateurs :

M. Michel Ouellet et Mme Francine Lavoie, du ministère de l'Éducation du Québec (MEQ).

Nous voulons souligner également la collaboration du personnel du Service de la documentation du Ministère, qui s'est montré empressé à soutenir la rédaction de ce document.

Nous exprimons notre reconnaissance aussi à Mme Lise Lessard-Paré, qui a fait une lecture attentive du texte.

Un merci spécial aussi aux personnes qui ont assuré le traitement de texte, pour leur diligence et leur travail assidu, et au Service des communications du Ministère, pour le travail d'édition.

Nous adressons enfin notre reconnaissance à toutes les personnes et à tous les organismes consultés qui ont donné leur avis sur le rapport du groupe de travail. La liste de ces personnes et organismes apparaît à la fin du présent document. Ces commentaires ont enrichi notre vision et permis de bonifier le *Guide* que nous vous offrons aujourd'hui.



PRÉAMBULE

Porté par l'espoir que les caractéristiques et les besoins particuliers des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches soient reconnus, c'est avec grand plaisir que je vous offre ce guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services à leur intention.

Par la publication de ce guide, le ministère de la Santé et des Services sociaux veut soutenir les efforts des régies régionales de la santé et des services sociaux pour organiser les services et susciter une dynamique pour un partage plus large des connaissances.

J'ai la profonde conviction que ce document suscitera votre intérêt. Il explore les recherches effectuées ou en cours, nous permettant ainsi de pousser nos connaissances, et encourage leur large diffusion; il trace ou renouvelle l'orientation fondamentale à imprimer aux services, soit celle de la valorisation des rôles sociaux; il privilégie le développement des capacités des personnes par la réadaptation, si l'on considère qu'environ 75 % des personnes autistes ont une déficience intellectuelle; il nous invite à faciliter l'accès aux services, à nous assurer de la continuité et de la complémentarité de ceux-ci, et préconise un partage équitable des ressources. Ce document, par la structure d'organisation des services qu'il propose, basée sur six champs d'intervention, couvre des secteurs majeurs, qui par leur interaction, sont marquants pour la vie des personnes autistes et l'ensemble de la société.

À partir de ce guide, plusieurs modèles d'organisation des services pourront être mis en forme et prendront les couleurs régionales les plus susceptibles de stimuler le développement des capacités des personnes autistes. Ainsi, tout dépendant des compétences historiquement développées dans le domaine de la réadaptation, la planification pour l'organisation des services aux personnes autistes pourra être intégrée à un ou à des plans régionaux d'organisation de services traitant d'une ou de diverses problématiques.

La compréhension de l'autisme a grandement progressé depuis la découverte qu'en a faite Leo Kanner en 1943. Nous nous devons cependant de reconnaître que l'organisation des services doit progresser afin de devenir de plus en plus appropriée aux caractéristiques propres des personnes autistes et d'offrir à leurs parents et à leurs proches tout le soutien indispensable.

Si l'autisme est encore mystérieux, il n'en demeure pas moins que la connaissance de ce syndrome s'est grandement améliorée et que l'existence de programmes de réadaptation appropriés permet de faire des progrès fort satisfaisants pour les personnes autistes et pour les membres de leur entourage, qui ont tous à cœur le développement de celles-ci.

En terminant, je remercie les membres du groupe de travail, ainsi que toutes les personnes et tous les organismes qui ont transmis leurs commentaires au cours des étapes de rédaction du document. Grâce à toutes ces contributions, la publication du présent guide est aujourd'hui possible.

Le ministre,



Jean Rochon

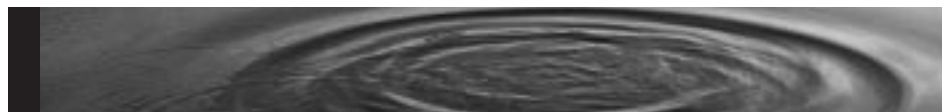
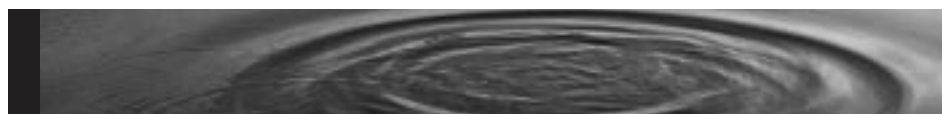


TABLE DES MATIÈRES

PREMIÈRE PARTIE – L'ORGANISATION DES SERVICES	9
INTRODUCTION	10
LA NATURE DE L'AUTISME ET LES BESOINS DES PERSONNES AUTISTES	14
DÉFINITION DE L'AUTISME	14
LES BESOINS DE LA PERSONNE AUTISTE, DE SA FAMILLE ET DE SES PROCHES	15
Les besoins spécifiques de la personne autiste	15
Les besoins particuliers de la famille et des proches	17
EN RÉPONSE AUX BESOINS ÉPROUVÉS	18
PROBLÉMATIQUE	19
LA DIFFICULTÉ D'INFORMER ET DE SENSIBILISER LA POPULATION	19
LA DIFFICULTÉ DE DIAGNOSTIQUER L'AUTISME ET D'ÉVALUER LES BESOINS DES PERSONNES TOUCHÉES	20
Dépister les personnes autistes	20
Évaluer les besoins spécifiques de la personne autiste	21
LA DIFFICULTÉ D'ORGANISER LES SERVICES	22
L'organisation des services en fonction de diverses manifestations de l'autisme	22
Les responsabilités du MSSS et du MEQ	23
La disponibilité des services	23
L'ACCÈS AUX SERVICES ET LES CONSÉQUENCES POUR LES FAMILLES ET POUR LES PROCHES	24
L'accès aux services	24
Les services aux enfants	25
Les services aux adultes	25
Les services aux personnes autistes qui ont un haut degré de fonctionnement	25
Les services en milieu naturel	25
Le partenariat	26
L'ACQUISITION ET LE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES	26
La recherche et la formation	26
L'évaluation de la qualité des services	28
RÉSUMÉ DE LA PROBLÉMATIQUE	28



PROPOSITION D'ORGANISATION DES SERVICES	30
LES PRINCIPES DIRECTEURS	30
Le respect des caractéristiques essentielles des personnes autistes	30
La désignation d'une « porte d'entrée »	30
La continuité et la complémentarité des services par le plan de services individualisé et les plans d'intervention	31
L'adhésion au principe de valorisation des rôles sociaux	33
La reconnaissance et le partage équitable des ressources	34
LA DÉMARCHE PROPOSÉE	34
LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS	35
LES CHAMPS D'INTERVENTION	39
Premier champ - L'information et la sensibilisation	39
Deuxième champ - Le dépistage	41
Troisième champ - L'évaluation globale des besoins	44
Quatrième champ - La réadaptation ou le développement des capacités des personnes	46
Cinquième champ - Le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale	51
Sixième champ - La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes	54
DES PISTES D'ACTION À PRIVILÉGIER	57
 CONCLUSION : POUR PASSER À L'ACTION	59
 DEUXIÈME PARTIE – L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES	63
 LA DÉCOUVERTE DE LEO KANNER (1943)	64
CARACTÉRISTIQUES DE L'AUTISME ÉNONCÉES PAR KANNER	64
 À LA SUITE DE KANNER	67
CARACTÉRISTIQUES ÉNONCÉES PAR KANNER RETENUES JUSQU'À MAINTENANT	67
CARACTÉRISTIQUES ÉNONCÉES PAR KANNER NON RETENUES	68

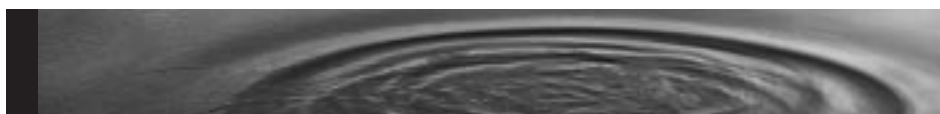
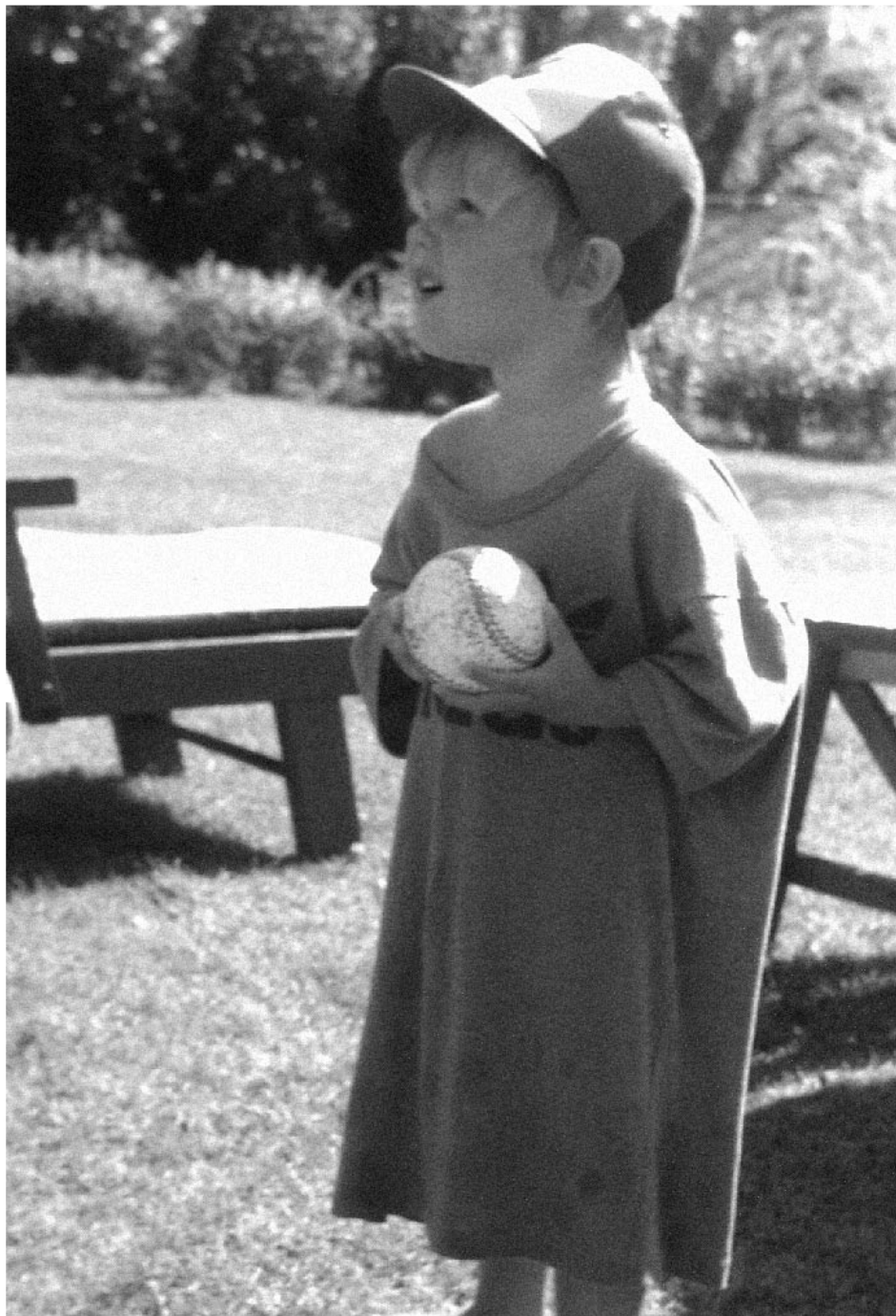


L'AUTISME : UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT	72
LES CLASSIFICATIONS AMÉRICAINES ET INTERNATIONALES	74
L'ANALYSE DES CLASSIFICATIONS	74
LES CRITÈRES ESSENTIELS CARACTÉRISANT L'AUTISME	80
LES INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DES FORCES ET DES FAIBLESSES DE LA PERSONNE AUTISTE	83
TROISIÈME PARTIE – LES BESOINS SPÉCIFIQUES DE LA PERSONNE AUTISTE	85
INTRODUCTION	86
VIVRE AVEC ET PARMIS LES AUTRES	87
LES BESOINS DE NATURE AFFECTIVE, SENSORIELLE, PSYCHOMOTRICE ET COGNITIVE	87
LE BESOIN D'APPRENDRE	88
LE BESOIN D'ÊTRE AUTONOME	89
LE BESOIN DE S'AMUSER ET D'ÉPROUVER DU PLAISIR	89
ENTRER EN RELATION AVEC LES AUTRES	90
LE BESOIN DE COMMUNIQUER	90
MIEUX S'INTÉGRER DANS SON ENVIRONNEMENT	91
LE BESOIN DE SÉCURITÉ ET DE STABILITÉ	91
LE BESOIN D'UN MILIEU DE VIE SÉCURISANT	91
EN RÉPONSE AUX BESOINS ÉPROUVÉS	93
LISTE DES PERSONNES OU ORGANISMES CONSULTÉS AYANT PRÉSENTÉ UN AVIS SUR LE RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL INTITULÉ <i>GUIDE D'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AUTISTES ET À LEUR FAMILLE</i>	94
LISTE DES TABLEAUX	96
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES UTILISÉS	97
DÉFINITIONS	98
BIBLIOGRAPHIE	101



Première partie

L'ORGANISATION DES SERVICES



INTRODUCTION

Les services offerts dans la communauté aux personnes autistes sont souvent incomplets, peu appropriés, insuffisants et discontinus, ce qui peut entraîner l'exclusion sociale de ces personnes. Différents types d'établissements offrent des services aux personnes autistes, qu'il s'agisse de centres hospitaliers de soins psychiatriques ou de soins généraux et spécialisés, de centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, de centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique, de centres de réadaptation pour des jeunes en difficulté d'adaptation ou d'autres types d'établissements. De plus, des ressources privées ont également mis sur pied des services. Ainsi, même si plusieurs établissements se préoccupent des services à offrir aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches, on note un manque de cohérence ou de cohésion entre les services offerts. Ces constats découlent de notre connaissance actuelle du réseau et d'une étude réalisée par le Comité de la santé mentale, intitulée *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a donc entrepris une démarche visant la reconnaissance de la spécificité du syndrome de l'autisme. On veut ainsi préciser quels sont les besoins particuliers des personnes autistes en vue d'améliorer ou de développer les services qu'elles reçoivent.

Pour réaliser cette démarche, le MSSS a formé un groupe de travail dont les responsabilités consistaient à définir des orientations et à établir les modalités d'intervention qui devraient prévaloir pour cette clientèle. Ce groupe de travail a constitué une équipe de planification, de concertation et de soutien à l'élaboration du présent *Guide*¹.

Le mandat du groupe de travail portait plus particulièrement sur les aspects suivants :

- « situer les besoins plus spécifiques des personnes autistes;
- « élaborer la problématique en démontrant l'écart entre la situation actuelle des services offerts et ceux nécessaires pour satisfaire leurs besoins;

1. Une lettre adressée en février 1990 à Mme Manon Carle Dagenais, directrice générale de la Société québécoise de l'autisme, par M. Marc-Yvan Côté, ministre de la Santé et des Services sociaux, précise ces responsabilités.

« identifier les moyens pour assurer une contribution concertée principalement du réseau de la déficience intellectuelle et celui de la santé mentale (en tenant compte de la contribution des réseaux dont la responsabilité ne relève pas du MSSS);

« préciser un plan des actions prioritaires susceptibles de permettre une évolution cohérente des services actuels vers les services souhaités². »

Au terme de cette démarche, le rapport du groupe de travail, intitulé *Guide d'organisation des services aux personnes autistes et à leur famille*, a fait l'objet d'une large consultation auprès du réseau de la santé et des services sociaux, d'associations et d'experts. La publication de la présente version ministérielle résulte donc du rapport du groupe de travail et tient compte de commentaires reçus à la suite de la consultation portant sur le contenu de ce rapport et d'autres avis reçus au cours de la période de rédaction de la présente version.

Le groupe de travail a opté pour la présentation d'une vision globale de la situation plutôt que d'un portrait précis des services actuellement offerts aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Les raisons justifiant ce choix sont les suivantes :

- La connaissance qu'avaient les membres du groupe de travail, en ce qui a trait aux services offerts, leur a permis de cerner les problèmes de façon générale quant à l'organisation actuelle des services. Cette vision globale leur a aussi permis de tracer les grandes lignes qui orienteront l'élaboration de plans régionaux d'organisation de services (PROS) par les régions régionales. L'organisation des services aux personnes autistes fera alors partie intégrante d'un ou de plusieurs PROS en déficience intellectuelle, en santé mentale, ou dans tout autre secteur de la santé ou des services sociaux.
- L'autisme étant un phénomène complexe et très spécifique, il ne peut être observé que de près si l'on veut déterminer avec exactitude l'adéquation des services. Plusieurs éléments doivent être considérés en vue de la conception d'une planification régionale, tels que la relation de la personne autiste avec sa famille et ses proches en fonction de leurs besoins, l'ensemble du fonctionnement régional, les situations litigieuses, le nombre de personnes inscrites sur les listes d'attente, etc. Les régions régionales et leurs

2. Une lettre, adressée en mai 1991 aux différents responsables des organismes représentés dans le groupe de travail, par M. Léonard Gilbert, directeur de la réadaptation au ministère de la Santé et des Services sociaux, confirmait ce mandat au groupe de travail.

partenaires sont en mesure de tracer le portrait de la situation propre à leur région, alors que le groupe de travail et le Ministère ont pour leur part une vision plus générale.

- Le Ministère sera en mesure de mieux connaître la problématique dans l'ensemble du Québec au moment où chacune des régions régionales aura cerné sa situation particulière.
- Le nombre précis de personnes autistes au Québec n'étant pas connu, puisque certaines d'entre elles n'ont pas été diagnostiquées en tant que personnes autistes, il est donc impossible, pour le moment, de savoir avec exactitude quels services elles reçoivent.

Ce *Guide* s'appuie aussi sur la *Politique de la santé et du bien-être*, qui poursuit entre autres objectifs celui de « diminuer les situations qui entraînent un handicap pour les personnes ayant des incapacités, quelles que soient l'origine et la nature de ces incapacités » (PSBE, 1992). Les personnes autistes ayant une ou des déficiences résultant de causes multifactorielles, elles ont, en conséquence, certaines incapacités et rencontrent des obstacles qui perturbent leurs habitudes de vie³. De plus, l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* affirme que : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée. » (L.R.Q., c. S-4.2)

Enfin, le modèle d'intervention basé sur la valorisation des rôles sociaux oriente les actions du Ministère à l'égard des personnes handicapées. L'application de ce modèle exige, entre autres, l'intégration sociale des personnes qui risquent d'être dévalorisées et le développement de leurs aptitudes. Le présent *Guide* repose fondamentalement sur ces orientations.

Ce document est fondé sur la *Politique de la santé et du bien-être*, sur la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et sur le modèle d'intervention prônant la valorisation des rôles sociaux. Il vise essentiellement à fournir aux régions régionales et à l'ensemble des partenaires et intervenants un guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes en définissant des orientations à leur égard. Les composantes de l'organisation des services couvrent six champs d'intervention, et sont susceptibles de faire partie

3. Ces expressions sont ici utilisées selon le sens que leur donnent le Comité québécois et la Société canadienne de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH, 1993).

d'un ou de plusieurs plans régionaux d'organisation de services en déficience intellectuelle ou en santé mentale. Ces composantes pourraient aussi être intégrées à d'autres problématiques. Ce *Guide* permettra de soutenir les parents, les proches et les intervenants dans leur démarche pour que les personnes autistes puissent exercer des rôles sociaux valorisés.

L'organisation des services proposée, qui a comme point de départ la nature de l'autisme, les besoins des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches, ainsi que les situations problématiques qu'ils vivent, se compose des six champs d'intervention suivants :

- 1) L'information et la sensibilisation;
- 2) Le dépistage;
- 3) L'évaluation globale des besoins;
- 4) La réadaptation ou le développement des capacités des personnes;
- 5) Le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale;
- 6) La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes.

Pour chacun de ces champs, le présent *Guide* propose des objectifs fixés en fonction d'un groupe cible. Il précise également quels sont les services requis par cette clientèle et suggère quels devraient être les responsables de la prestation de ces services et quels devraient être leurs partenaires. Il propose enfin des actions à entreprendre pour atteindre les objectifs visés.

Ce *Guide* concerne d'abord les personnes autistes. Cependant, poser le diagnostic de l'autisme implique la reconnaissance et la différenciation des autres syndromes faisant également partie des troubles envahissants du développement. Ainsi, dans la mesure où l'on peut identifier l'autisme, on peut également identifier ces autres syndromes. Indirectement donc, ce *Guide* s'intéresse aussi aux autres personnes ayant des troubles envahissants du développement, d'autant plus que leurs besoins s'apparentent à ceux des personnes autistes.

LA NATURE DE L'AUTISME ET LES BESOINS DES PERSONNES AUTISTES

Définition de l'autisme⁴

La définition de l'autisme s'inspire principalement du DSM-III-R, publié par l'American Psychiatric Association en 1989. Le DSM-IV, publié en 1994, reprend les mêmes caractéristiques essentielles, qui se résument par une altération dans le développement de l'interaction sociale et de la communication et, de façon marquée, par un répertoire restreint, répétitif et stéréotypé d'activités, d'intérêts et de comportements.

Les manifestations du trouble varient grandement selon le niveau de développement et l'âge chronologique de la personne. Les personnes autistes qui fonctionnent à un niveau plus élevé continuent toutefois d'éprouver des problèmes dans les sphères de développement mentionnées plus haut.

La présence et l'intensité de telle ou telle perturbation peuvent varier d'un individu à l'autre et au cours de la vie, entravant gravement chez les personnes touchées, qu'elles soient enfants ou adultes, l'accession à l'autonomie fonctionnelle.

D'origine multifactorielle, l'autisme est souvent associé à d'autres problèmes, tels que la déficience intellectuelle⁵, certaines pathologies génétiques ou neurophysiologiques, ou toute autre atteinte du système nerveux central. Certaines autres caractéristiques peuvent également se manifester, telles que : l'automutilation, des comportements agressifs imprévisibles, des humeurs incohérentes, des réponses exagérées à des stimuli sensoriels, des réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement, une résistance au changement, des manifestations inhabituelles d'attachement ou un intérêt particulier pour les objets animés ou inanimés.

Notons que dans l'autisme, il y a absence d'idées délirantes et d'hallucinations, et qu'il n'y a pas relâchement d'association ou d'incohérence, comme on l'observe dans la schizophrénie infantile.

4. Il s'agit de la définition retenue par le groupe de travail, qui s'inspire du DSM-III-R (APA, 1989). Les lecteurs sont invités à consulter la deuxième partie de ce *Guide*, où l'on présente de façon plus détaillée l'évolution des connaissances et la définition de l'autisme.

5. Selon le DSM-IV (APA, 1994), environ 75 % des enfants autistes ont une déficience intellectuelle associée.

L'autisme est un ensemble de manifestations qui apparaît généralement avant l'âge de trois ans. Ces manifestations se caractérisent notamment par un retard du développement dans les interactions sociales, par un trouble de la communication, une persistance dans la routine et des comportements stéréotypés. Le développement de la personne sur le plan cognitif, de même que l'apprentissage de la socialisation et du langage sont par ailleurs grandement perturbés.

Les besoins de la personne autiste, de sa famille et de ses proches

Les besoins fondamentaux des enfants ou des adultes autistes sont les mêmes que chez toute autre personne (être aimé, développer son potentiel, être valorisé, etc.). Ils ont cependant des besoins particuliers en raison de la nature des problèmes qui les affectent. Ces besoins doivent être pris en considération afin que les services rendus le soient d'une manière adaptée. La famille et les proches qui partagent leur vie avec une personne autiste ont également des besoins particuliers, qu'ils ressentent de façon plus ou moins intense.

Les besoins spécifiques de la personne autiste⁶

- Le développement de la personne autiste est perturbé sur le plan des interactions sociales, d'où l'importance de l'amener à vivre avec et parmi les autres afin de développer ses capacités d'interagir socialement par des services de stimulation précoce, des services éducatifs et d'intégration au travail, de même que par des loisirs et des jeux.

Les besoins à satisfaire pour vivre avec et parmi les autres sont les suivants :

Besoins de nature affective, sensorielle, psychomotrice ou cognitive

Les services de stimulation précoce ont une grande influence sur le développement des capacités de l'enfant autiste et sont indispensables à son intégration dans la communauté. Les services de stimulation précoce sont donc prioritaires.

6. La troisième partie de ce *Guide*, intitulée aussi « Les besoins spécifiques de la personne autiste », donne plus de détails sur ce sujet.

Besoin d'apprendre

Les services éducatifs sont déterminants pour l'intégration sociale de la personne autiste, particulièrement chez les enfants. Il est reconnu que les élèves autistes ont besoin d'un programme d'études individualisé visant le développement de leurs habiletés, afin d'accroître leur autonomie dans leurs différents milieux de vie.

Besoin d'être autonome

Le travail est l'activité la plus valorisée dans notre société et doit être un objectif à poursuivre chez les adultes autistes. Les adultes autistes doivent avoir accès à des activités valorisantes, utiles et significatives.

Besoin de s'amuser et d'éprouver du plaisir

Le loisir signifie plus que d'avoir du temps libre à sa disposition; il favorise le développement de la personne par la variété des activités auxquelles elle peut s'adonner. Les loisirs offrent à la personne autiste un contexte favorable à la communication, donc, à une véritable socialisation.

- Le développement de la personne autiste est perturbé par un trouble de la communication, d'où la grande importance de stimuler chez elle l'apprentissage d'un langage qui lui permette d'entrer en relation avec les autres.

Le besoin auquel il faut répondre pour entrer en relation avec les autres est le suivant :

Besoin de communiquer

Le développement de relations sociales passe inévitablement par la communication. L'impossibilité, pour la personne touchée, de communiquer normalement est une manifestation évidente de l'autisme. Cependant, différents moyens de communication existent parmi les services de réadaptation. Utilisés dans des contextes intégrés à la communauté, ces moyens favorisent l'apprentissage, le développement de la personne et de sa capacité d'entrer en relation avec les autres.

- Le développement de la personne autiste est perturbé par un champ restreint et répétitif d'activités, d'intérêts et de comportements, d'où la nécessité de structurer son environnement et de planifier ses tâches. Offrir à la personne autiste un milieu de vie sécurisant favorise également le développement de ses capacités.

Le besoin à satisfaire pour mieux s'intégrer dans son environnement est le suivant :

Besoin de sécurité et de stabilité

Un besoin particulièrement important pour la personne autiste est celui de vivre dans un environnement stable et structuré, tant dans

l'espace que dans le temps. Il procure à la personne autiste un milieu de vie sécurisant qui favorise son développement.

Les besoins particuliers de la famille et des proches

L'arrivée d'un enfant dans une famille apporte d'immenses changements, des joies et des difficultés. La venue au monde d'un enfant autiste bouleverse. La famille et les proches ont des besoins qu'il importe de considérer tout au cours de la croissance de l'enfant vers l'âge adulte. Ils jouent un rôle déterminant dans le développement de l'enfant et auprès de l'adulte qui acquiert son autonomie. Les soutenir est primordial afin que les parents puissent assumer, entre autres responsabilités, celle d'intégrer leur enfant dans les milieux correspondant à son âge chronologique.

La famille et les proches d'une personne autiste éprouvent différents besoins, dont les suivants :

Besoin d'être informés

Les familles et les proches ont besoin de savoir comment favoriser le développement de leur enfant ou d'un adulte dont ils sont responsables, tout en ayant une vie familiale harmonieuse. Ils ont aussi besoin de savoir comment ils peuvent faciliter l'intégration sociale de cette personne, comment agir dans telle ou telle circonstance ou devant certains comportements.

Besoin de connaître les conséquences de l'autisme

Les familles et les proches ont besoin de connaître le plus tôt possible les caractéristiques propres à leur enfant et les conséquences qui en découlent pour lui et pour eux, puisque cela suppose une démarche d'acceptation de la réalité. Ils ont besoin de comprendre comment, de façon générale, l'autisme évolue au cours des années. Ils ont besoin de savoir quelles sont les possibilités de traitement médical dans le cas de certaines maladies associées à l'autisme (ex. : épilepsie), quels sont les services de réadaptation disponibles et quelles sont les diverses ressources susceptibles de leur apporter un soutien.

Besoin d'approfondir le processus de développement de la personne autiste

Les familles et les proches ont besoin de pousser plus loin leur compréhension de l'autisme, à travers chacune des diverses étapes de la vie.

Besoin de s'ajuster à de nouvelles réalités

Les familles et les proches ont besoin de s'adapter à toute nouvelle situation vécue par la personne autiste et à toute circonstance imprévue afin de trouver un nouvel équilibre vital tant pour eux que pour la personne autiste.

Besoin d'être respectés et soutenus

Les familles et les proches ont besoin d'être respectés et soutenus dans la réalité qu'ils expérimentent et dans leur façon de vivre, qui peut être différente de celle des autres familles (horaire, choix d'activités, organisation de leur environnement, etc.).

Besoin de vivre le plus normalement possible

Les familles et les proches ont besoin de déterminer quels sont les meilleurs moyens à prendre pour garder l'équilibre de leur vie familiale.

Besoin de prendre des moments de répit

Les familles et les proches ont besoin de soutien pour éviter l'épuisement. Leur permettre de prendre des moments de répit favorise le maintien de la personne autiste dans son milieu familial et contribue, éventuellement, à son intégration sociale.

En réponse aux besoins éprouvés

Les services de réadaptation visent à satisfaire tant les besoins généraux que particuliers des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches. En ce sens, que la personne autiste soit à son domicile, à la garderie, à l'école ou ailleurs, qu'elle soit en situation d'intégration au travail ou qu'elle s'adonne à des loisirs, elle peut avoir besoin de services de réadaptation. Dans tous ces milieux, le développement des aptitudes sociales, de la capacité de communiquer, et l'apprentissage de comportements adéquats sont à rechercher. Les services permettant d'atteindre ces objectifs peuvent prendre des formes très variées, selon les situations particulières de chaque famille et l'âge chronologique de la personne autiste concernée.

Quoique la nature des services requis soit la même que celle nécessitée par l'ensemble des personnes handicapées, c'est l'approche utilisée qui doit être particulière, en raison des caractéristiques spécifiques des personnes autistes. Ces caractéristiques étant relatives à un trouble du développement, il importe qu'une approche « développementale » valorisant l'exercice de rôles sociaux appropriés à l'âge soit à la base de l'ensemble des services offerts (plusieurs régions ont déjà adopté cette orientation). La nature de ces services est précisée à l'intérieur de plans de services individualisés et de plans d'intervention.

PROBLÉMATIQUE

Bien que des services soutiennent les personnes autistes, leur famille et leurs proches, la situation qu'ils vivent est souvent remplie d'embûches. Cela va de soi que la problématique relative aux personnes autistes évoque un ensemble de situations pénibles dont le Ministère a été saisi de différentes façons. Ainsi, il importe de se rappeler que tous les problèmes ici présentés n'existent pas nécessairement dans une même région, et que l'importance de ceux-ci est relative et peut varier selon les régions sociosanitaires. L'identification des problèmes, leur importance et leur fréquence prendront leur juste mesure au moment où un portrait régional sera tracé. Il convient donc que chaque région dresse le bilan de sa situation particulière et de la problématique qui lui est propre.

La difficulté d'informer et de sensibiliser la population

L'intégration sociale des personnes autistes comporte des obstacles inhérents aux difficultés mêmes de l'autisme (interaction sociale perturbée, trouble de la communication, répertoire restreint d'activités et d'intérêts, comportement stéréotypé) et des résistances qui appartiennent à l'environnement. On fixe des normes ou des conventions impossibles à rencontrer pour la personne autiste et, par ignorance, des préjugés sont véhiculés à son égard, ce qui contribue à augmenter son handicap.

L'information et la sensibilisation sont des domaines qui concourent grandement à l'intégration sociale de la personne. La population en général gagnerait à être informée des caractéristiques de l'autisme. Elle doit savoir que des approches éducatives et des méthodes d'apprentissage ont fait leurs preuves et ont démontré que la personne autiste peut progresser et améliorer ses habiletés. Il n'existe cependant pas de recettes miracles pour guérir l'autisme, puisque les causes en demeurent inconnues pour le moment. Toutefois, il est possible d'agir sur ses manifestations. Des citoyens informés peuvent trouver des occasions intéressantes d'agir auprès des personnes autistes, de leur famille ou de leurs proches.

La difficulté de diagnostiquer l'autisme et d'évaluer les besoins des personnes touchées⁷

Dépister les personnes autistes

Les professionnels sont confrontés à un défi complexe lorsqu'il s'agit de diagnostiquer l'autisme et d'évaluer les besoins des personnes qui sont touchées, d'où l'importance de pousser encore plus loin nos connaissances. Les difficultés rencontrées sont relatives, entre autres, à la reconnaissance des critères essentiels caractérisant l'autisme.

La définition de l'autisme retenue par le groupe de travail s'inspire principalement de celle proposée par l'American Psychiatric Association (APA, 1989). Tous les systèmes de classification présentés dans la deuxième partie de ce *Guide* à la section « Les classifications américaines et internationales » reconnaissent trois critères essentiels caractérisant l'autisme :

- apparition du trouble du développement au cours de la première enfance ou de la deuxième enfance;
- absence de réponse aux autres;
- anomalies du langage et de la fonction cognitive.

En 1994, l'APA reprend essentiellement les trois critères ci-haut mentionnés, qui faisaient jusque-là l'objet d'un consensus, sauf en ce qui a trait à l'âge d'apparition des premières manifestations de l'autisme. Elle reconnaît en effet que l'autisme peut survenir à l'adolescence.

Cependant, des désaccords subsistent quant aux éléments suivants :

- le retard du développement sur le plan de la motricité et des habiletés cognitives ou socio-adaptatives;
- la persistance dans la routine et les comportements stéréotypés;
- la réaction non appropriée aux stimuli.

D'autres éléments, liés aux difficultés inhérentes à la définition même de l'autisme, doivent par ailleurs être considérés. Ainsi, il a été démontré :

- qu'il existe des différences suffisamment claires pour distinguer l'enfant autiste d'intelligence normale (non verbal) et l'enfant autiste ayant une déficience intellectuelle associée (Rutter, 1978, p. 154);

7. Les lecteurs sont invités à consulter à ce sujet la deuxième partie de ce document intitulée « L'évolution des connaissances ».

- que les personnes autistes ont une déficience cognitive particulière liée au langage et au processus central de codification, qui les différencie des personnes déficientes intellectuellement (Rutter, 1978, p. 150; Gilles, 1965; Tubbs, 1966; Schopler, 1966);
- qu'il y a des différences entre l'autisme et la schizophrénie et qu'il convient de les considérer comme des états distincts (Rutter, 1978, p. 151).

De plus, l'autisme doit également être différencié d'autres troubles du développement identifiés par le DSM-IV, c'est-à-dire : le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le mutisme sélectif, le trouble du langage expressif, le trouble du langage réceptif et expressif et le trouble du mouvement stéréotypé.

Enfin, selon le taux de prévalence reconnu par l'American Psychiatric Association (de 4 à 5 pour 10 000), on compterait de 3 000 à 4 000 personnes autistes au Québec.

Évaluer les besoins spécifiques de la personne autiste

Malgré la difficulté qu'il y a à diagnostiquer l'autisme, une évaluation globale et précise des besoins de la personne autiste est nécessaire pour élaborer un plan de services individualisé et des plans d'intervention. Les systèmes de classification permettent d'effectuer une analyse générale des caractéristiques de l'autisme; par contre, ils sont peu utiles pour tracer un portrait des spécificités de l'enfant et de ses caractéristiques autistiques. Les critères ne sont pas décrits en fonction d'un comportement observable et sont donc difficilement quantifiables. Enfin, les professionnels n'utilisent pas tous les mêmes outils pour évaluer les besoins des personnes autistes.

Force nous est de constater que l'autisme est un phénomène spécifique, complexe, et que les caractéristiques permettant de le diagnostiquer doivent être différenciées non seulement entre les personnes dont les manifestations s'apparentent, mais également entre les personnes autistes elles-mêmes.

Nous ne connaissons pas le nombre exact de personnes autistes au Québec, les données dont nous disposons ne cernant pas l'ensemble de la réalité.

Les renseignements à propos de l'autisme sont donc fragmentés. Même si nous savons que la Société québécoise de l'autisme (SQA) compte environ six cents personnes autistes au Québec, cette information ne reflète qu'une faible partie de la réalité. Nous savons en effet que plusieurs parents ayant un enfant autiste sont membres d'autres associations, telles celles s'adressant à des personnes déficientes intellectuellement. S'il est possible d'identifier des établissements accueillant un certain nombre de personnes pour qui

le diagnostic est nettement posé, il n'est toutefois pas possible, pour le moment, de préciser la réalité de tous les établissements, pour diverses raisons.

De plus, compte tenu de la difficulté de poser le bon diagnostic et d'évaluer les besoins particuliers des personnes autistes, celles-ci peuvent, dans bien des cas, être considérées comme des schizo-phrènes, comme des personnes déficientes intellectuellement, ou autrement. Les caractéristiques de l'autisme évoluent aussi au cours de différentes périodes de la vie et elles sont différentes d'une personne autiste à l'autre. Pour ces raisons, il peut arriver qu'une personne autiste soit confondue, à certains moments, avec d'autres personnes dont le diagnostic est tout autre.

Jusqu'à maintenant, nous n'avons pu observer aucune démarche significative et systématique de dépistage et d'évaluation des besoins des personnes autistes dans aucune des régions du Québec. Il s'agit pourtant d'un préalable élémentaire à l'élaboration de programmes appropriés.

La difficulté d'organiser les services

L'organisation des services en fonction de diverses manifestations de l'autisme

Le fait que nous ne connaissons pas les causes de l'autisme, même si plusieurs pistes sont ouvertes, ne nous permet pas d'agir directement sur celles-ci. Ainsi, ce sont plutôt les diverses manifestations de l'autisme (déficience intellectuelle, problèmes de comportement, trouble de la communication, etc.) qui font l'objet de programmes particuliers. Les services en place peuvent s'adresser à des personnes déficientes intellectuellement, à des jeunes en difficulté d'adaptation, à des personnes déficientes physiquement, à des personnes ayant des problèmes de santé mentale, ou à des personnes malades requérant des soins aigus. Les personnes autistes peuvent donc être confondues avec d'autres et on peut s'interroger quant à l'adéquation des programmes aux caractéristiques propres de l'autisme.

Dans le même ordre d'idées, les ressources humaines et financières sont éparpillées entre des établissements dont les missions diffèrent : centres de réadaptation en déficience intellectuelle, centres de réadaptation en déficience physique, centres de réadaptation pour jeunes en difficulté d'adaptation, centres hospitaliers de soins psychiatriques, centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, centres privés conventionnés, CLSC... Chacun des réseaux ignore, à peu de chose près, quels sont les approches, les programmes, etc., des autres. La nature même de l'autisme étant

complexe, elle entraîne l'impérieuse nécessité d'établir des liens entre les intervenants des différents réseaux, afin d'offrir une réponse appropriée à l'autisme.

Les réseaux sont confrontés à des choix difficiles en raison de contraintes budgétaires. Cependant, les budgets déjà utilisés et les ressources humaines dans ce secteur ne sont pas répertoriés. Des sources de financement devraient être clairement désignées et utilisées pour offrir des programmes spécifiques aux personnes autistes. Ces programmes devraient être orientés vers le développement des capacités de celles-ci et avoir pour but de soutenir celles qui ont besoin de services de façon précoce (les enfants) ou intensive (des enfants ou des adultes dont les besoins sont très complexes).

Les responsabilités du MSSS et du MEQ

Les responsabilités à l'égard des enfants autistes d'âge scolaire sont partagées entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère de l'Éducation du Québec (MEQ). Le MSSS est concerné par les personnes autistes de tous âges. Il importe donc que des services continus soient assurés par ces deux ministères. Cependant, on note un manque de coordination entre les interventions du réseau de la santé et de celui de l'éducation, et ceci, en raison du faible nombre d'enfants autistes pour qui un plan de services a été préparé. Il n'y a donc pas d'intervention concertée entre ces deux réseaux. De plus, le réseau de l'éducation éprouve des difficultés à obtenir certains services, dont l'orthophonie.

La disponibilité des services

Il apparaît évident que certains services ne sont pas suffisants, qu'il y a un manque de coordination entre eux ou qu'ils s'adressent à des personnes dont les caractéristiques diffèrent, puisque le financement provient de divers programmes. Ces programmes ou services sont les suivants : programme de soutien aux familles (service de répit, dépannage, gardiennage, assistance aux rôles parentaux), services de stimulation précoce pourtant essentiels, services résidentiels (surtout pour les adultes) et services d'intégration au travail. De plus, certains services de psychologie et de musicothérapie ne répondent pas à tous les besoins exprimés.

Plus précisément, peu de familles d'accueil, de résidences d'accueil et de ressources intermédiaires peuvent accueillir des personnes autistes et leur offrir des services appropriés, ce qui peut entraîner l'exclusion sociale de celles-ci. Un grand nombre de parents avancent en âge et ne trouvent pas les ressources résidentielles pourtant

appropriées aux besoins de leur enfant devenu adulte. Les périodes d'attente pour divers services sont parfois longues et très exigeantes en ce qui a trait aux démarches à entreprendre.

L'accès aux services et les conséquences pour les familles et pour les proches

L'accès aux services

En raison des caractéristiques diverses des personnes autistes et de la perception variée qu'en ont tant les parents que les intervenants, ce qui ne facilite pas leur tâche lorsqu'il s'agit de répondre à leurs besoins de façon adéquate, l'accès aux divers services n'est pas aussi aisé qu'on le souhaiterait; certains services, dans ce contexte, peuvent même être remis en question. Les personnes autistes et leur famille utilisent donc différentes portes d'entrée offertes par les infrastructures régionales : centres hospitaliers ou établissements identifiés tantôt à la santé mentale, tantôt à la déficience intellectuelle, à la déficience physique ou sensorielle, à la jeunesse en difficulté. Dans certains cas, ils doivent même s'adresser à divers organismes privés pour obtenir les services désirés. De plus, les familles ou les proches doivent avoir recours à d'autres réseaux, tels ceux de l'éducation, du transport, etc. Des barrières géographiques ou territoriales s'ajoutent aussi aux difficultés déjà présentes. Parfois, le diagnostic n'est pas posé avec justesse et on accole des étiquettes aux personnes autistes, leur attribuant ainsi des déficiences qui ne correspondent pas à leur état. Toutes ces situations freinent l'accès à des services appropriés. En fait, la famille, les proches, les groupes d'entraide et les intervenants éparpillent leurs efforts pour trouver des réponses appropriées à leurs besoins.

Par ailleurs, les personnes autistes sont souvent réorientées, transférées d'un lieu à un autre en raison des différentes approches adoptées dans tel ou tel établissement, de difficultés de financement ou d'autres motifs. Ces changements, bousculant la personne autiste, peuvent entraîner une régression de ses apprentissages. Les transitions, en raison de l'âge, entre les milieux de garde, l'école et le travail, se font difficilement; les périodes d'attente et la recherche du milieu le plus approprié à la personne en cause sont laborieuses. On constate une méconnaissance du problème, un manque de cohésion et de coordination entre les différents réseaux, ou un manque de ressources pour offrir directement les services.

Ces situations peuvent contribuer à l'éclatement des familles, entraînant ainsi des coûts sociaux et économiques importants; la famille ou les proches ont alors besoin d'être soutenus pour se réajuster à l'expérience vécue.

Les services aux enfants

Les enfants autistes qui fréquentent différents milieux de garde (garde familiale, garde en milieu scolaire, garderie) peuvent avoir besoin d'une aide particulière. Le réseau de la santé et des services sociaux et celui des services de garde auraient avantage à partager leurs connaissances et à les développer, ou à se doter de meilleurs moyens pour favoriser la stimulation précoce de jeunes enfants. La stimulation précoce représente un service essentiel, car le développement de l'enfant en sera marqué. Ce service est tout aussi fondamental pour les parents et les proches qui souhaitent voir progresser leur enfant.

En ce qui concerne les services scolaires, le MEQ s'interroge, entre autres, sur les points suivants : quelles sont les activités éducatives les plus appropriées aux enfants autistes; quel milieu leur est le plus favorable; quel est le soutien adéquat à apporter à ces enfants; quelle organisation de classe leur convient le mieux, etc. Les parents, quant à eux, souhaitent que leur enfant ait accès aux services scolaires les plus susceptibles de stimuler son développement.

Les services aux adultes

Les adultes autistes de plus de 21 ans en intégration au travail sont souvent confondus avec des personnes déficientes intellectuellement. Dans ce contexte, les tâches qu'ils y effectuent ne sont pas toujours appropriées. Ainsi, un certain nombre d'adultes autistes risquent de ne pas effectuer un travail approprié à leurs aptitudes. Ces situations peuvent compromettre leur vie d'adulte, celle de leur famille et de leurs proches.

Les services aux personnes autistes qui ont un haut degré de fonctionnement

Les personnes autistes qui ont un haut degré de fonctionnement (de 20 % à 30 % de la population autiste; Mesibov, 1993) ne reçoivent que difficilement des services appropriés à leur état. Il en est de même pour les personnes qui ont d'autres troubles envahissants du développement, tel le syndrome de Rett. Les parents se trouvent alors dans des impasses.

Les services en milieu naturel

Les services existants en milieu naturel sont insuffisants (gardien-nage, aide éducative à domicile ou autres services) ou ne répondent pas de façon appropriée aux besoins des personnes autistes, de leur famille ou de leurs proches. L'intégration sociale des enfants ou des adultes peut alors être compromise. De plus, des parents peuvent en arriver à poser des gestes inadéquats ou dépassant leur volonté.

Le partenariat

Les missions des établissements ne sont pas précisées en fonction des particularités de l'autisme, des autres troubles du développement ou des services à rendre aux personnes affectées par ces troubles. Les parents ou les proches doivent donc savoir où s'adresser.

Les services offerts aux personnes autistes dans le réseau de la santé et des services sociaux gagneraient à ce qu'il y ait plus de cohérence et de coordination entre toutes les catégories d'établissements. La mise en œuvre de plans de services individualisés et de plans d'intervention est un moyen privilégié pour favoriser la cohérence et la coordination des services à rendre à la personne. Sur le plan régional, la conception d'un plan d'organisation des services jumelé à une ou des planifications concernant une ou d'autres problématiques contribuerait à assurer la continuité et la complémentarité des services offerts aux personnes autistes. On éviterait ainsi la dispersion des efforts des parents ou des proches.

Certains groupes de parents déplorent la méconnaissance de l'autisme et souhaitent exprimer leur point de vue sur l'organisation des services pour leurs enfants. Pourtant, d'autres groupes de parents ont fait valoir les besoins de leurs enfants et de leur famille et la coordination des plans de services individualisés leur a été confiée. Chacune des dynamiques régionales est particulière et doit être prise en considération dans la gestion des services.

Enfin, on éprouve des difficultés à réunir les conditions nécessaires pour offrir un service personnalisé et adéquat à la personne, à sa famille et à ses proches dans des milieux intégrés à la communauté, et ce, de façon continue et complémentaire. Les parents et les proches ont besoin d'être respectés et soutenus pour que leur enfant puisse être partie intégrante de la société et y exercer un rôle valorisé.

L'acquisition et le développement des connaissances

La recherche et la formation

Dans le domaine de l'autisme, il existe au Québec quelques milieux d'étude ou de recherche privilégiés, particulièrement en région urbaine, mais ceux-ci sont difficilement accessibles aux régions dont la densité de population est moins élevée. Le regroupement des chercheurs et la diffusion de leurs travaux seraient fort utiles à la famille, aux proches, aux professionnels et à tous ceux qui sont soucieux de répondre aux besoins des personnes autistes et de diversifier leurs expériences auprès d'eux. En ce sens, la formation

d'un réseau d'experts contribuerait à l'avancement de la recherche, à sa diffusion, à la reconnaissance de la spécificité de l'autisme et au soutien de ceux qui côtoient les personnes autistes ou leur famille et qui ont à cœur le développement des capacités de celles-ci.

Diverses avenues devraient être explorées ou poursuivies sur le plan de la recherche, particulièrement en ce qui a trait à la recherche sur les causes ou les facteurs de risque. Des études sur certaines maladies associées à l'autisme, des études sur l'identification des critères essentiels de l'autisme comparativement aux autres troubles du développement, des études sur l'évaluation des besoins de ces personnes, etc., devraient être entreprises ou encouragées.

Quoique l'orientation privilégiée vise à offrir des services intégrés à la communauté, des personnes demeurent exclues de la vie communautaire. Des controverses subsistent quant aux modes de distribution des services. De plus, de nombreuses familles croient que le réseau de la santé et des services sociaux concentre ses efforts sur l'intégration dans la communauté des personnes vivant actuellement en internat et ignore les personnes vivant déjà dans la société. C'est pourquoi des sessions de formation sont nécessaires, tant pour le personnel travaillant en institution que pour celui qui travaillait en internat, et dont les tâches sont maintenant effectuées dans la communauté, que pour le personnel travaillant déjà dans des milieux intégrés.

Dans le réseau de l'éducation, le principal problème observé est la disparité de l'expertise des enseignants travaillant avec des élèves autistes. Alors que dans certaines régions, des approches propres aux élèves autistes ont été conçues, dans d'autres régions, peu de personnes ont reçu la préparation ou la formation nécessaires pour adapter les services éducatifs aux besoins des élèves autistes. On constate aussi des différences marquées entre les régions dans le type de regroupement des élèves autistes. Dans les régions à plus forte densité de population, la proportion des élèves scolarisés dans des écoles spéciales est plus grande que celle observée dans les autres régions.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, des intervenants sont à la recherche d'approches adéquates et la diversité de celles-ci suscite des interrogations. Les approches développementales, positives, médicales, behavioristes, etc., suscitent des controverses et des interrogations, et les consensus sont donc difficiles à obtenir. Des sessions de formation destinées aux intervenants permettraient à ceux-ci d'approfondir leurs connaissances et de faire des choix éclairés quant aux conséquences du choix des approches s'adressant aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches.

La population et les intervenants ont besoin d'une meilleure connaissance des besoins particuliers des personnes autistes.

Des sessions de formation portant, par exemple, sur les services de stimulation précoce, les services résidentiels, l'intégration au travail, ou sur les critères dont il faut tenir compte pour l'organisation de services dans la communauté devraient être offertes aux personnes concernées. Plusieurs études ou expériences ont été faites. Toutefois, il n'existe pas de tribune facile d'accès, où les familles, les proches et les professionnels pourraient se regrouper pour échanger sur ces études et expériences, qui sont dispersées et difficilement accessibles, notamment parce qu'elles sont méconnues des personnes intéressées.

L'ensemble de ces questions pourrait être une piste pour les membres d'un éventuel réseau d'experts. Celui-ci susciterait au Québec une dynamique qui favoriserait le développement des connaissances par l'existence d'une tribune permettant l'expression des besoins et la diffusion des recherches, des expériences, des programmes, etc.

L'évaluation de la qualité des services

Il n'y a pas d'évaluation systématique des services offerts aux personnes autistes. Qu'en est-il exactement des services reçus par les personnes autistes et leur famille; dans quel contexte sont-ils offerts ? Ces services permettent-ils aux personnes de progresser ? Qu'en est-il des services de stimulation précoce, de soutien aux familles, d'intégration au travail, des services résidentiels, etc. ? Comment, de façon générale, la famille et les proches apprécient-ils les services reçus ? Comment réalise-t-on l'intégration sociale des personnes autistes ? Nous n'avons, malheureusement, pas de réponse précise et satisfaisante à ces questions, pour le moment.

Résumé de la problématique

En résumé, bien que certains services soutiennent les personnes autistes, leur famille et leurs proches, la situation qu'ils vivent est souvent remplie d'embûches.

L'autisme étant mal connu, des préjugés sont véhiculés à l'endroit des personnes autistes, ce qui augmente la difficulté de leur situation en ce qui a trait à la vie en société. Une dynamique devrait être suscitée par différents moyens d'information et de sensibilisation afin de lever certaines résistances à l'intégration sociale des personnes handicapées, dont les personnes autistes font partie, et d'offrir à la population des occasions intéressantes pour agir. Poser le bon diagnostic et évaluer les besoins des personnes autistes sont des tâches difficiles et comportant des conséquences importantes quant à l'orientation à donner aux services. Ainsi, plusieurs person-

nes autistes ne sont pas identifiées autistes et on peut s'interroger sur la pertinence des services qu'elles reçoivent. Les familles et les proches utilisent diverses portes d'entrée pour obtenir des services; les démarches qu'ils doivent alors effectuer sont pénibles. Rares sont les personnes autistes qui peuvent compter sur un plan de services individualisé et sur des plans d'intervention qui assureraient la continuité et la complémentarité des services. Lorsqu'elles arrivent à s'inscrire dans des services, ceux-ci manquent souvent de cohérence et leur pertinence peut parfois être remise en question. De plus, trop de personnes et de familles ne reçoivent aucun service. Les passages entre différents services se soldent pour elles par de longues périodes d'attente et se font au prix de recherches laborieuses, car les établissements ne pouvant répondre aux besoins particuliers de certaines personnes, ils doivent les réorienter. De plus, bien qu'il soit reconnu que l'intégration sociale favorise le développement des personnes autistes, les divers services qui leur sont offerts dans le milieu naturel ou communautaire arrivent difficilement à répondre à leurs besoins particuliers, non plus qu'à ceux de leur famille ou de leurs proches. Les ressources humaines et financières sont éparpillées et ne sont pas répertoriées à l'intérieur des établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Les services de stimulation précoce, les services résidentiels, d'intégration au travail et de soutien à la famille ne répondent pas toujours aux besoins particuliers des personnes autistes ou sont insuffisants. Les diverses structures de services suscitent des controverses. Le personnel a besoin de formation sur l'autisme, d'approches et de programmes d'intervention qui favorisent le développement des personnes dans les milieux intégrés à la communauté. Les milieux de formation devraient diffuser largement les recherches et les expériences effectuées. Le nombre et la qualité des services offerts, particulièrement aux personnes autistes, n'ont pas fait l'objet d'une évaluation systématique; d'ailleurs, on ne connaît pas avec précision le nombre de personnes autistes au Québec.

PROPOSITION D'ORGANISATION DES SERVICES

Les principes directeurs

Le respect des caractéristiques essentielles des personnes autistes

L'identification des personnes autistes, la connaissance de leurs besoins et de leurs capacités et la responsabilisation des ressources existantes pour répondre à ces besoins sont essentielles à toute démarche de planification et d'évaluation pour l'organisation des services. Poser le bon diagnostic, évaluer les besoins réels et connaître les ressources existantes appropriées est nécessaire, quoique difficile. Il importe donc de se doter des outils les plus pertinents parmi ceux connus à ce jour, afin que la personne autiste, sa famille et ses proches soient vraiment au cœur des services offerts.

Connaissant les caractéristiques essentielles des personnes autistes, il importe principalement de soutenir :

- le développement de leur capacité d'interagir socialement par l'apprentissage d'une forme de communication interpersonnelle, par le langage verbal ou par d'autres moyens;
- le développement de comportements appropriés par l'organisation d'activités stimulantes, dans des milieux de vie adéquats et intégrés;
- le développement de leur autonomie en leur offrant la possibilité de participer à diverses activités socialement valorisantes.

À l'intérieur de chacun des services offerts, il est essentiel que tout l'entourage de la personne autiste soit soucieux de favoriser l'apprentissage de celle-ci, puisque son développement en est l'enjeu.

La désignation d'une « porte d'entrée »

Les familles et les proches doivent savoir où s'adresser pour obtenir des services. L'expression ici utilisée, « porte d'entrée », se définit en fonction des aptitudes d'une équipe (ou de plusieurs équipes) à reconnaître les caractéristiques de l'autisme chez une personne. Cette équipe intervient immédiatement après qu'a été décelé un trouble du développement chez une personne, sans pour autant que ce trouble soit clairement identifié comme étant de l'autisme ou un autre trouble envahissant du développement. Les régies régionales,

en collaboration avec leurs partenaires, détermineront la composition de l'équipe (ou des équipes) et à quel établissement celle-ci sera rattachée. Cette équipe constitue donc le point fixe autour duquel l'orientation des services prendra forme, puisqu'elle posera le diagnostic. La porte d'entrée est donc un service composé de responsables aptes à poser le diagnostic et à orienter la personne autiste et sa famille vers le mécanisme d'accès aux services le plus pertinent pour une région donnée, c'est-à-dire un service en mesure d'offrir directement les autres services appropriés aux besoins des personnes ou d'établir les ententes requises pour ce faire.

Pour répondre aux besoins des personnes autistes, même si plusieurs secteurs interagissent, un seul mécanisme d'accès aux services doit être désigné et la population doit en être informée. Au moment où le diagnostic est connu et où le mécanisme d'accès aux services a été identifié (porte d'entrée), une évaluation plus précise des besoins, de même que l'élaboration d'un plan de services individualisé et de plans d'intervention pourront être effectuées.

Cette porte d'entrée offre aussi à la personne autiste et à sa famille un service d'accueil et d'information. On verra aussi, à cette étape du processus, à orienter avec diligence la personne et sa famille vers les services adéquats.

Concrètement, à titre d'exemple, cela signifie qu'une régie régionale et ses partenaires pourraient mandater une équipe rattachée à un ou des CLSC pour déterminer le diagnostic si des troubles du développement ont été décelés par les parents ou par un milieu de garde. Une autre région, compte tenu des ressources dont elle dispose, pourrait choisir de confier ce mandat à une équipe rattachée à un centre de réadaptation.

Une réévaluation des besoins des personnes déjà inscrites dans des services peut par ailleurs être nécessaire afin de réorienter celles-ci vers les services adéquats, s'il y a lieu. La porte d'entrée pour ces personnes pourrait alors être la même que pour les personnes autistes nouvellement arrivées dans le réseau de services.

La continuité et la complémentarité des services par le plan de services individualisé et les plans d'intervention

La continuité et la complémentarité sont des éléments clés dans l'organisation des services. La continuité a pour base les choix orientant la personne vers des services donnés. Ces choix doivent être faits le plus judicieusement possible afin d'éviter les réorientations dans d'autres types de services. La continuité suppose également que les étapes de transition entre les différents milieux (garderie, école, milieu d'intégration au travail, milieu résidentiel, etc.) correspondant à l'âge de la personne soient planifiées, afin

d'éviter des périodes sans services. La continuité signifie enfin que les diverses interventions doivent être orientées dans le même sens, afin de ne pas contrecarrer l'atteinte des objectifs visés.

La complémentarité nécessite l'apport de tous et chacun en fonction des orientations ou des approches régionales retenues. La complémentarité suppose que chacun puisse exercer sa compétence et qu'on puisse compter sur la compétence de tous. La nature même de l'autisme exige le partenariat. Des ententes de services peuvent être consolidées ou développées, et des projets conjoints peuvent être conçus afin de rendre les services accessibles aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Ces ententes peuvent être établies à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, entre le réseau des services sociaux et les organismes hors réseau, entre le réseau des services sociaux et les organismes communautaires, etc., et ce, à l'intérieur d'une même région ou entre diverses régions.

La *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989) proposait l'établissement d'ententes interrégionales, si une faible densité de population ne permettait pas une organisation adéquate d'un ou de quelques services. Le Ministère est favorable à la réalisation de telles ententes, puisqu'en raison du faible taux de prévalence de l'autisme, une concentration de ressources peut être pertinente pour certains types de services.

En ce sens, à l'intérieur même de certaines régions, des ententes de services entre le réseau de la santé mentale et celui de la déficience intellectuelle pourraient être établies, puisque ces deux secteurs regroupent le plus grand nombre de personnes autistes.

Un plan régional d'organisation des services pour les personnes autistes, intégré à un PROS en déficience intellectuelle, en santé mentale ou dans un autre secteur, permettrait aussi d'assurer une complémentarité entre les services requis par les personnes ou offerts par différents établissements.

Pour la personne autiste, la continuité et la complémentarité prendront forme par l'élaboration d'un plan de services individualisé et par des plans d'intervention.

Compte tenu de l'âge des personnes, de leurs caractéristiques personnelles, de l'intensité des perturbations qui les affectent, qui peut varier d'une personne à une autre et d'une période de la vie à une autre, de la situation particulière des familles, de la diversité des intervenants et des organismes concernés par les personnes autistes et leur famille, on recommande :

- une approche centrée sur les besoins de la personne autiste, de sa famille et de ses proches;

- l'élaboration de plans de services individualisés, c'est-à-dire constitués d'une combinaison de services qui soient propres à chaque personne, après une évaluation globale de sa situation. Par exemple, un enfant en bas âge peut avoir besoin de services de stimulation précoce, d'intégration en garderie, de traitements médicaux, de transport, alors que les parents peuvent avoir besoin de services de répit, de gardiennage et d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux;
- l'élaboration de plans d'intervention où serait désigné le responsable de leur mise en œuvre et où l'on préciserait quelles sont les approches et les méthodes d'apprentissage les plus susceptibles de favoriser le développement des capacités des personnes autistes. Par exemple, le développement des capacités de socialisation et de communication pourrait relever de telle catégorie d'établissements qui utiliserait une approche précise;
- la formation d'équipes composées des responsables le plus en mesure de répondre aux besoins des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches. Les parents ou une personne proche peuvent assumer le leadership de la démarche associée au plan de services, à titre de coordonnateurs, s'ils disposent de l'information et du soutien nécessaires.

L'adhésion au principe de valorisation des rôles sociaux

Il importe de permettre à toutes les personnes dont le développement présente des anomalies, mais davantage aux personnes autistes, dont les principales difficultés ont trait à la dimension sociale, d'exercer des rôles sociaux valorisés. Toutes les occasions d'apprentissage social doivent être suscitées, car le fait de côtoyer des personnes non handicapées favorise le développement des personnes autistes. L'accès à divers milieux et à divers services publics (garderie, centre de loisirs, réseau scolaire public, milieu d'intégration au travail, services résidentiels communautaires, etc.), ainsi que l'utilisation d'approches éducatives appropriées, sont les conditions essentielles au développement des personnes autistes et à l'exercice d'un rôle social valorisé.

L'accueil, l'information et la référence sont donc essentiels à l'orientation des personnes autistes vers le ou les services les plus appropriés. L'engagement des responsables et leur choix éclairé de maintenir les personnes autistes dans la communauté sont de grande importance et facilitent la démarche des familles ou des proches en leur évitant de s'adresser à de multiples endroits. L'évaluation globale des besoins de la personne, effectuée avec la famille et les proches, conduira à l'élaboration de plans de services individualisés et de plans d'intervention. Leur réalisation permettra le développe-

ment des capacités des personnes autistes dans des milieux valorisants et intégrés à la communauté.

La reconnaissance et le partage équitable des ressources

Le financement des services doit d'abord faire l'objet d'une analyse régionale. Quand nous aurons pu améliorer le processus de diagnostic de l'autisme, nous connaissons le nombre de personnes autistes dans telle ou telle région, ainsi que les services qu'elles reçoivent. Nous serons ainsi mieux en mesure de déterminer quelles sont les ressources humaines, financières ou autres disponibles. À partir de l'évaluation des services effectivement offerts, des propositions pourront être faites en vue de maintenir ces services, de les modifier ou de les annuler, si on ne les juge plus adéquats. On sera également en mesure de déterminer quels sont les services manquants et d'élaborer des stratégies qui permettront leur mise en œuvre. Il importe donc de répertorier les programmes actuellement accessibles, de connaître leurs sources de financement et d'évaluer le coût des services qu'ils supposent. Enfin, le financement des services requis devrait d'abord s'effectuer par voie de réallocation.

Il appartient aux partenaires de chaque région d'évaluer l'organisation des services qu'ils privilégient en fonction du nombre de personnes autistes dans leur région, des ressources dont ils disposent, des expériences acquises dans un ou divers domaines, du nombre de personnes en attente de différents services, des situations d'urgence, des services disponibles ou non, de la formation du personnel, des priorités régionales, des missions, des mandats et des rôles déjà confiés, de la participation des parents ou des proches, ou d'autres éléments importants pour une région donnée. Une approche stimulant le développement des personnes et favorisant leur intégration sociale constitue une orientation qu'il importe de maintenir ou d'accentuer dans l'organisation ou la réorganisation des services.

Le financement des services peut être à la fois spécifique à l'autisme et interprogrammes. Pour en arriver à un financement spécifique, il nous faut identifier la façon dont sont réparties les ressources humaines et financières disponibles. Sur cette base, il conviendra de procéder à une répartition des responsabilités dont les partenaires régionaux conviendront entre eux. Les partenaires régionaux sont en mesure d'apprécier ce qui est dû à chacun et de faire valoir l'importance de l'équité intrarégionale.

La démarche proposée

Dans le cadre des responsabilités dévolues aux régies régionales et selon l'organisation des services propre à chacune des régions, celles-ci sont invitées à tracer le bilan de la situation et de la problé-

matique qui leur sont propres concernant les besoins et les services offerts aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Pour ce faire, une démarche commune est proposée à partir des six champs d'intervention suivants :

- 1) L'information et la sensibilisation;
- 2) Le dépistage;
- 3) L'évaluation globale des besoins;
- 4) La réadaptation ou le développement des capacités des personnes;
- 5) Le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale;
- 6) La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes.

Par la suite, il importe que les régies régionales conviennent avec l'ensemble de leurs partenaires de l'organisation des services qu'ils favorisent, compte tenu des principes directeurs et des pistes d'action privilégiées et mises de l'avant par le Ministère.

L'organisation des services proposée vise d'abord l'ensemble des personnes autistes, ainsi que leur famille et leurs proches. Il serait cependant souhaitable que les régies régionales incluent dans leur démarche les personnes ayant un autre trouble envahissant du développement (le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, un trouble envahissant du développement non spécifié)⁸, en ceci que les manifestations de ces troubles s'apparentent à celles de l'autisme. Identifier ces personnes est notre premier défi. Il faudra ensuite procéder à l'évaluation individuelle de leurs besoins et, enfin, à l'élaboration d'un plan de services et de plans d'intervention qui leur soient propres, en vue de leur permettre de développer leurs capacités.

Le partage des responsabilités

Ce document n'a pas pour but de désigner les établissements de réadaptation responsables des services à rendre aux personnes autistes ou qui le deviendront. Cette responsabilité appartient à chacune des régies régionales, qui devront tenir compte de l'organisation actuelle des services.

L'expression « établissement de réadaptation désigné », utilisée ci-après, vise à ne pas emprisonner l'organisation des services dans les catégories d'établissements définies par la loi en fonction d'une clientèle. Le caractère particulier de l'autisme exige beaucoup

8. Le DSM-IV (APA, 1994) définit ces autres troubles envahissants du développement (TED).

d'ouverture et l'intervention de multiples secteurs. Plusieurs catégories d'établissements peuvent être en mesure d'assumer un leadership dans l'organisation des services. L'expression « établissement de réadaptation » couvre les établissements orientés vers le développement des capacités des personnes et leur intégration sociale.

Il appartient donc aux régies régionales, en collaboration avec les partenaires du réseau, d'identifier les personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement, de connaître leurs besoins, d'apprécier, en fonction des champs d'intervention, quels sont les services actuellement disponibles et de déterminer par quel établissement les services requis devront être offerts. Cela va de soi que cette démarche régionale doit tenir compte d'un grand nombre de facteurs, telles la nature même de l'autisme ou des TED, les diverses compétences disponibles, les ressources humaines et financières, les priorités régionales, la formation du personnel, la contribution de la famille et des proches, etc. L'important est, en somme, que tout soit mis en œuvre pour que les services appropriés soient offerts dans des contextes valorisés. Ainsi, une région pourrait décider de confier la responsabilité de l'implantation de la majorité des champs d'intervention à un établissement de réadaptation qu'elle désignerait, et ce dernier pourrait s'associer des partenaires. Une autre région pourrait, quant à elle, choisir de répartir les responsabilités liées à chaque champ d'intervention à différents établissements qu'elle mandaterait. Enfin, plusieurs modèles d'organisation peuvent être explorés à partir des différents champs d'intervention proposés.

La régie régionale devra déterminer dans quel PROS il est pertinent pour sa région d'intégrer la planification des services aux personnes autistes. Cette planification pourrait aussi faire partie intégrante de plusieurs PROS. En ce sens, il ne saurait être question que soit conçue une planification régionale d'organisation de services précisément dédiée à la problématique de l'autisme.

La responsabilité première à l'égard des services à offrir aux personnes autistes ou aux personnes ayant un TED relève du réseau de la santé et des services sociaux. Ce réseau a la responsabilité d'être le leader et l'animateur de l'intégration sociale des personnes autistes. Celui-ci, en collaboration avec différents organismes, doit veiller à l'état de santé physique des personnes autistes (ex. : en leur offrant divers examens et traitements médicaux), soutenir les familles (ex. : par de l'aide éducative à domicile, des services de répit, de dépannage, etc.), se donner les moyens pour stimuler le développement des personnes autistes dans différents milieux (ex. : services de garde, école, travail, loisirs, etc.), et éventuellement offrir certains services (ex. : service résidentiel). Ce document est

donc endossé par le ministère de la Santé et des Services sociaux, qui exige cependant, en raison du modèle de valorisation des rôles sociaux qu'il privilégie, que les personnes autistes soient en interrelation, sur le plan social, avec des citoyens valorisés dans les différents milieux correspondant à leur âge. C'est pourquoi ce *Guide* fait appel aux organismes hors réseau, responsables de l'offre de divers services.

Dans cette perspective, et selon les avis reçus à propos du rapport du groupe de travail, des acteurs essentiels se sont prononcés quant à l'exercice de leur rôle à l'égard des personnes autistes. Ainsi, l'Office des services de garde à l'enfance, fidèle à sa politique d'intégration des enfants handicapés, affirme que : « Les différents champs d'intervention proposés dans le Guide s'inscrivent donc tout à fait dans la responsabilité des services de garde de l'Office, à l'exception du volet Adaptation/Réadaptation et des orientations de la Politique. » (OSGE, 1993) Ce document tient compte de la réserve formulée par l'OSGE.

Le ministère de l'Éducation du Québec réagit favorablement en affirmant que : « La participation attendue du réseau scolaire s'inscrit dans la mission éducative », telle que véhiculée par *L'instruction annuelle du ministre* (MEQ, 1994-1995). De plus, la *Politique de l'adaptation scolaire - La réussite pour elles et eux aussi* (MEQ, 1992) indique aux milieux scolaires qu'ils doivent privilégier l'intégration en classe ordinaire. Enfin, les enfants autistes ont droit aux mêmes services éducatifs et aux mêmes services complémentaires que tous les autres élèves, et ce, jusqu'à 21 ans. L'article 1 de la *Loi sur l'instruction publique* (1992) énonce d'ailleurs le droit, pour tout enfant, de recevoir des services éducatifs : « Toute personne a droit aux services de formation et d'éveil, à l'éducation préscolaire et aux services d'enseignement primaire et secondaire [...]. L'âge d'admissibilité à l'éducation préscolaire est fixé à 5 ans [...], l'âge d'admissibilité à l'enseignement primaire est fixé à 6 ans [...]. »

L'avis reçu du ministère de la Sécurité du revenu du Québec (MSR) quant aux services aux adultes nous assure que « le partenariat attendu » dans le rapport du groupe de travail « est pertinent et réalisable » et que l'entière collaboration du MSR nous est offerte.

Enfin, nous croyons que ce *Guide* sera utile pour stimuler et encourager la poursuite de l'intégration sociale des enfants, des adolescents et des adultes autistes dans les milieux clés pour leur développement, soit : les services de garde, les milieux scolaires publics, les milieux offrant des loisirs, le monde du travail et les services résidentiels situés dans la communauté.

L'autisme et les autres troubles envahissants du développement étant reconnus comme des phénomènes spécifiques et complexes, cela entraîne la nécessité d'une organisation des services parti-

culière. Cela dit, la collaboration de différentes catégories d'établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux, des autres réseaux publics et des organismes communautaires est essentielle. Il faudrait donc viser idéalement à mettre en place une programmation qui soit propre à toutes ces personnes en regroupant l'ensemble des partenaires. L'examen de la situation actuelle fait d'ailleurs ressortir, entre autres, que les besoins particuliers des personnes autistes sont plus ou moins considérés de façon spécifique, puisqu'il est fréquent que les perturbations affectant ces personnes soient confondues avec les manifestations d'autres troubles. Cette constatation justifie également l'importance de mettre en place une programmation qui leur soit propre. La mise en œuvre de cette programmation découlerait d'une planification régionale d'organisation de services, par laquelle seraient entre autres désignés les établissements responsables de la prestation des services. Cette question est également abordée en conclusion de la première partie de cet ouvrage.

Les régions peuvent aussi se doter d'ententes pour s'assurer de la disponibilité de divers services; ces ententes peuvent être établies à l'intérieur d'une même région ou entre différentes régions.

Les tableaux qui suivent seront utiles, croyons-nous, et nous permettront de nous doter d'une structure pour amorcer ou poursuivre une démarche. Cette première étape réalisée, des responsabilités plus précises seront confiées aux établissements, en fonction de chaque champ d'intervention proposé et de chacun des objectifs poursuivis. Des mandats plus précis devront être définis par les responsables afin que les actions prévues puissent être entreprises.

Les champs d'intervention

PREMIER CHAMP - L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION

L'information et la sensibilisation visent à renseigner la population et l'ensemble des intervenants afin de les rendre sensibles au phénomène de l'autisme. La population doit savoir quelle est la porte d'entrée aux services (mécanismes d'accès), quels sont les services existants, et quelle est l'importance accordée à la reconnaissance de la spécificité de l'autisme et à l'exercice des droits des personnes touchées.

L'intégration sociale prenant d'abord racine dans l'intégration familiale, l'ensemble des intervenants doit connaître le rôle primordial des parents et des proches des personnes autistes dans l'intégration de celles-ci, afin que l'exercice de ce rôle soit appuyé et accentué. L'accueil des enfants et des adultes handicapés par la population en général contribue grandement à faciliter l'intégration sociale de ceux-ci, tout en offrant aux citoyens des occasions intéressantes d'agir.

Différents moyens d'information et de sensibilisation doivent prendre forme, afin de faire connaître les caractéristiques essentielles de l'autisme, l'existence d'approches favorisant l'apprentissage et le développement des capacités des personnes, le rôle que les personnes autistes peuvent exercer socialement, etc.

TABLEAU 1**PREMIER CHAMP D'INTERVENTION -
L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
1.1.1 Faire connaître le syndrome de l'autisme	1.2.1 La population Les gestionnaires des réseaux de la santé, des services sociaux et de l'éducation Les milieux scolaires : primaire, secondaire, collégial, universitaire Les milieux de garde Les professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux*	1.3.1 Information Sensibilisation	1.4.1 MSSS Régies régionales CLSC SQA OPHQ Autres organismes communautaires concernés**	1.5.1 MEQ Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux* Milieux de travail	1.6.1 Rassembler, répertorier et tenir à jour la documentation pertinente Concevoir et diffuser la documentation appropriée Organiser divers moyens de sensibilisation
1.1.2 Reconnaître le caractère spécifique de l'autisme Faire connaître les modalités d'accès aux services Faire connaître les services existants Faire connaître les droits des personnes autistes Maintenir et valoriser le rôle des familles et des proches	1.2.2 Les familles et les proches Tous les intervenants : • services de garde • réseau scolaire • réseau du MSSS • différents milieux de travail • organismes communautaires** • professionnels des milieux de la santé et des services sociaux*	1.3.2 Information Sensibilisation	1.4.2 MSSS Régies régionales SQA OPHQ Autres organismes communautaires concernés**	1.5.2 OSGE Milieux de travail Milieux d'enseignement Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux*	1.6.2 Former un réseau d'experts Organiser diverses activités d'information et de sensibilisation

* Les professionnels de la santé et des services sociaux : toute personne du domaine de la santé ou des services sociaux en mesure de répondre aux objectifs déterminés.

** Organismes communautaires : organismes dont les activités sont orientées vers la promotion, la défense des droits, et qui peuvent également offrir certains services, directement à un ou des groupes de personnes.

DEUXIÈME CHAMP - LE DÉPISTAGE

Il nous est impossible en ce moment, vu l'état actuel des connaissances, de prévenir l'apparition de l'autisme, puisque les causes en sont inconnues.

L'autisme se manifestant généralement avant l'âge de 36 mois, il est donc fort important de connaître le diagnostic pour agir précocement et stimuler le développement des enfants qui sont touchés. L'expérience a d'ailleurs démontré que ceux-ci peuvent progresser si on met en place un programme approprié. Le dépistage précoce, c'est-à-dire effectué entre 0 et 3 ans, de même qu'un diagnostic juste, sont des conditions favorables au développement de l'enfant. Pour les enfants chez qui l'autisme apparaît plus tard, il est tout aussi important que le diagnostic soit connu afin d'amorcer rapidement l'intervention appropriée.

Les personnes les plus importantes pour l'enfant, c'est-à-dire ses parents et ses proches, ont besoin d'être soutenues, particulièrement au cours de cette période de dépistage où l'annonce du diagnostic peut occasionner un choc ou rompre l'équilibre de la famille. Un diagnostic précoce permet aux parents de comprendre pourquoi le comportement de l'enfant est inhabituel et comment il faut agir avec lui.

La prévention suppose la recherche des causes (voir le sixième champ d'intervention). Le dépistage, le diagnostic, l'accueil, l'information, la référence et le soutien aux proches sont un ensemble d'éléments de grande importance. Pour identifier l'autisme, des instruments de dépistage doivent être disponibles et les intervenants doivent être formés à les utiliser de façon adéquate. De plus, compte tenu du fait que la nature même de l'autisme est difficilement définissable, l'apport d'une équipe apte à reconnaître l'autisme d'après ses manifestations est nécessaire.

Dépister l'autisme et poser le bon diagnostic sont donc les deux premières démarches à réaliser. Une évaluation plus précise des caractéristiques et des besoins de la personne autiste suivra, afin qu'on puisse lui offrir le ou les services appropriés.

TABEAU 2

**DEUXIÈME CHAMP D'INTERVENTION -
LE DÉPISTAGE**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
2.1.1 Détecter certaines caractéristiques pouvant s'apparenter à l'autisme	2.2.1 Les enfants de 0 à 3 ans	2.3.1 Dépistage précoce	2.4.1 SQA Organismes communautaires OSGE CLSC Professionnels intervenant dans les milieux de la santé ou des services sociaux Groupes d'entraide	2.5.1 Régies régionales Établissements de réadaptation désignés	2.6.1 Assurer la formation ou le perfectionnement des intervenants Orienter les familles vers l'équipe compétente pour confirmer le diagnostic
2.1.2 Reconnaître les caractéristiques spécifiques de l'autisme pour permettre aux personnes autistes un accès rapide aux services	2.2.2 Les enfants autistes de 0 à 3 ans	2.3.2 Détermination du diagnostic	2.4.2 Régies régionales CLSC Établissements de réadaptation désignés Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux	2.5.2 SQA Organismes communautaires OSGE Groupes d'entraide	2.6.2 Se doter d'un cadre de référence commun pour poser le diagnostic Assurer le perfectionnement des intervenants Constituer une équipe de diagnostic différentiel et de référence Identifier et orienter la personne vers le mécanisme d'accès aux services le plus approprié
Soutenir la famille et les proches à l'annonce du diagnostic	La famille et les proches	Accueil, information et référence	CLSC Établissements de réadaptation désignés Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux	SQA Organismes communautaires OSGE Groupes d'entraide	Assurer : <ul style="list-style-type: none"> • des services psychosociaux • des services de garde • des services de répit/dépannage • un soutien aux rôles parentaux • une aide éducative à domicile • du soutien de l'entraide

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
<p>2.1.3</p> <p>Reconnaître les caractéristiques spécifiques de l'autisme pour permettre aux personnes autistes un accès rapide aux services</p>	<p>2.2.3</p> <p>Les personnes autistes de plus de 4 ans, jusqu'à l'adolescence</p>	<p>2.3.3</p> <p>Détermination du diagnostic</p>	<p>2.4.3</p> <p>Régies régionales MEQ CLSC Établissements de réadaptation désignés Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux</p>	<p>2.5.3</p> <p>SQA Organismes communautaires Milieux scolaires Groupes d'entraide</p>	<p>2.6.3</p> <p>Se doter d'un cadre de référence commun pour poser le diagnostic Assurer le perfectionnement des intervenants Constituer une équipe de diagnostic différentiel et de référence Identifier et orienter la personne vers le mécanisme d'accès aux services le plus approprié</p>
<p>Soutenir la famille et les proches à l'annonce du diagnostic</p>	<p>La famille et les proches</p>	<p>Accueil, information et référence</p>	<p>MSSS Régies régionales MEQ CLSC Établissements de réadaptation désignés Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux</p>	<p>SQA Organismes communautaires Milieux scolaires Groupes d'entraide</p>	<p>Assurer :</p> <ul style="list-style-type: none"> • des services psychosociaux • des services scolaires • des services de répit/dépannage • un soutien aux rôles parentaux • une aide éducative à domicile • du soutien, de l'entraide

TROISIÈME CHAMP - L'ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS

Le fait de déterminer qu'une personne est autiste ou de poser un diagnostic en ce sens ne permet cependant pas de connaître l'ensemble de ses forces et de ses faiblesses.

L'application de ce champ vise à ce que chaque région se dote d'un service d'évaluation par le regroupement de parents, de proches et de professionnels compétents, formant équipe. La contribution active des parents ou des proches à l'ensemble du processus est déterminante dans la démarche d'évaluation des besoins et, éventuellement, dans le choix et la prestation des services. Cette démarche doit conduire à l'élaboration d'un plan de services individualisé répondant aux besoins particuliers de chaque personne. La désignation des responsables de la prestation des services fait également partie de cette démarche. Pour ce faire, un coordonnateur du plan de services individualisé doit, entre autres, s'assurer que les services appropriés aux besoins soient effectivement offerts de façon continue, complémentaire et intégrée à la communauté.

À l'intérieur de cette démarche d'évaluation et d'élaboration des plans de services individualisés, les régions devraient tenir compte des besoins des personnes autistes qui n'ont pas été identifiées comme telles; le diagnostic de celles-ci devrait être révisé et les services qui leur sont offerts réévalués.

L'évaluation des besoins des personnes et l'élaboration de plans de services individualisés s'appuient sur une connaissance des compétences régionales et sur l'élaboration d'une planification permettant de savoir quels sont les établissements disposant des ressources nécessaires pour répondre aux besoins. Il est souhaitable que chaque région puisse disposer d'une équipe d'évaluation des besoins et d'élaboration de plans de services individualisés; toutefois, advenant qu'une région ne possède pas les ressources humaines compétentes, il lui appartient d'assurer la formation du personnel ou de faire appel à d'autres régions par des protocoles d'entente.

TABLEAU 3**TROISIÈME CHAMP D'INTERVENTION -
L'ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
3.1.1 Assurer un accès facile et rapide à un service local d'évaluation des besoins des personnes	3.2.1 Toute personne dépistée Les intervenants	3.3.1 Services d'évaluation Mécanismes d'accès et de coordination des services	3.4.1 Régie régionale CLSC Établissements de réadaptation désignés*	3.5.1 CLSC Milieux scolaires Établissements de réadaptation désignés* Milieux professionnels concernés Milieux de travail OSGE Parents	3.6.1 Planifier régionalement l'organisation des services, et prévoir des ententes interrégionales, s'il y a lieu Assurer l'accès au service d'évaluation des besoins afin que soit préparé un plan de services individualisé et que sa réalisation soit effective
3.1.2 Assurer la disponibilité des services d'évaluation appropriés aux conditions spécifiques des personnes autistes, de façon continue et complémentaire	3.2.2 Les personnes autistes présentant ou non d'autres pathologies associées	3.3.2 Mécanismes d'accès et de coordination des services Élaboration et réalisation de plans de services individualisés	3.4.2 Régie régionale CLSC Établissements de réadaptation désignés*	3.5.2 CLSC Établissements de réadaptation désignés* Milieux professionnels concernés MEQ Milieux de travail OSGE	3.6.2 Constituer ou rendre disponible une équipe possédant les compétences requises Assurer l'accès au PSI Consulter le réseau d'experts
3.1.3 Associer les parents ou les proches au processus d'évaluation	3.2.3 Les familles et les proches des personnes autistes	3.3.3 Services d'évaluation par une équipe incluant les parents ou des personnes proches importantes	3.4.3 Établissements de réadaptation désignés* SQA	3.5.3 CLSC Établissements de réadaptation désignés* Milieux professionnels concernés	3.6.3 Organiser des activités d'information, de formation et d'entraide

* Lorsqu'une catégorie d'établissements apparaît à la fois comme responsable et partenaire, il appartient à la régie régionale de déterminer le ou les responsables et le ou les partenaires.

QUATRIÈME CHAMP - LA RÉADAPTATION OU LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS DES PERSONNES

La prestation de services de réadaptation s'appuie sur la reconnaissance du potentiel de développement des capacités de chaque personne.

Ces services gravitent autour des caractéristiques générales communes aux personnes autistes et visent donc le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés. L'objectif visé ici est de permettre à chaque personne d'exercer un rôle social valorisé, c'est-à-dire de fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge (garderie, école, milieu de travail, milieu de loisirs) et de vivre chez elle, dans sa communauté, avec sa famille ou sa famille d'accueil, dans sa résidence d'accueil ou dans une ressource intermédiaire. À l'intérieur de ces différents milieux, le développement des capacités des personnes est favorisé.

Les personnes autistes, quel que soit leur âge, présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, doivent avoir accès à des services de développement et à des services qui améliorent leur état de santé physique, selon leurs besoins. Ces services viseront à :

- développer les compétences personnelles et sociales des personnes autistes de façon à accroître leur autonomie;
- favoriser l'émergence de rapports affectifs harmonieux entre la personne autiste et les personnes les plus importantes de son entourage, de façon à susciter l'acquisition d'une sécurité affective, le développement de compétences relationnelles, ainsi qu'une capacité d'adaptation aux changements;
- développer les capacités de communication verbale ou non verbale de la personne;
- développer les capacités cognitives, perceptives et sensorimotrices de la personne en lui permettant de vivre des expériences appropriées, qui favoriseront l'acquisition des habiletés propres à son âge chronologique;
- développer l'autonomie de la personne à travers les activités de la vie quotidienne et par l'intégration au travail;
- développer les habiletés personnelles par des loisirs, des activités culturelles et sociales, et développer la capacité de la personne à participer activement à la vie communautaire;
- résoudre certains problèmes de santé par des traitements médicaux appropriés.

L'atteinte de ces objectifs de développement des capacités des personnes est possible grâce à l'élaboration d'un plan d'intervention ajusté aux besoins particuliers de chaque personne et à la vigilance, la compétence et la responsabilisation des intervenants. Ces plans d'intervention sont conçus dans le but de déterminer quelles sont la ou les approches et la ou les méthodes d'apprentissage les plus susceptibles d'aider la personne autiste à progresser.

Il est de la plus grande importance d'améliorer l'accessibilité aux services de réadaptation s'adressant aux personnes autistes. S'il y a lieu, une transformation des services s'attarderait aux caractéristiques propres des personnes autistes et les orienterait dans les milieux accueillant l'ensemble de la population.

La réadaptation prend forme et trouve un sens quand la personne est effectivement intégrée dans un milieu correspondant à son âge et où elle a l'occasion de fréquenter des personnes non handicapées. Il appartient cependant aux établissements de réadaptation d'assurer le soutien nécessaire aux différents milieux publics afin que se réalise une véritable intégration. Les personnes autistes peuvent alors développer leurs capacités en ayant des activités propres à leur âge, à condition que l'environnement soit adapté pour les aider à accomplir ces activités (voir, à la deuxième partie, la section « L'autisme : un trouble du développement »). La personne autiste peut ainsi participer à sa mesure aux activités du groupe. L'éducateur, au sens large du terme, devient alors un facilitateur ou un animateur qui, par son attitude et sa façon d'agir, aide les personnes à se respecter entre elles. L'intégration sociale est significative quand la personne fait véritablement partie intégrante d'un groupe hétérogène et peut y exercer librement son rôle.

TABLEAU 4

QUATRIÈME CHAMP D'INTERVENTION - LA RÉADAPTATION OU LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS DES PERSONNES

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
<p>4.1.1</p> <p>Développer les compétences personnelles et sociales des personnes autistes de façon à accroître leur autonomie</p>	<p>4.2.1</p> <p>Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies, quel que soit leur âge</p>	<p>4.3.1</p> <p>Services visant le développement du potentiel de la personne autiste, l'amélioration de son état de santé physique, neurologique, psychique, psychologique, sensorimoteur, comportemental ou autre</p>	<p>4.4.1</p> <p>Établissements de réadaptation désignés</p> <p>Régie régionale</p> <p>Milieus scolaires publics réguliers</p>	<p>4.5.1</p> <p>CH</p> <p>CR</p> <p>Professionnels intervenant dans les milieux de la santé et des services sociaux</p> <p>CLSC</p>	<p>4.6.1</p> <p>Faire la promotion de l'accès aux services généraux</p> <p>Assurer aux personnes autistes des services d'accompagnement qui leur permettent d'approprier leur environnement</p> <p>Former une équipe en rendant accessibles divers services professionnels selon les besoins des personnes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • psychologie • éducation spécialisée • ergothérapie • orthophonie • travail social <p>Sensibiliser les professionnels de la santé à la nécessité d'intégrer leurs interventions au plan de services de la personne autiste</p> <p>Assurer l'accès, la préparation et la réalisation de plans d'intervention</p> <p>Assurer les services médicaux, paramédicaux, dentaires, psychosociaux, d'optométrie, etc.</p>
<p>4.1.2</p> <p>Favoriser l'harmonisation des rapports affectifs entre la personne autiste et son environnement, l'acquisition d'une sécurité affective, le développement de compétences relationnelles ainsi que la capacité d'adaptation aux changements chez la personne autiste</p>	<p>4.2.2</p> <p>Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, quel que soit leur âge</p>	<p>4.3.2</p> <p>Services de consultation et d'intervention pour la personne, la famille ou les proches</p>	<p>4.4.2</p> <p>Établissements de réadaptation désignés</p>	<p>4.5.2</p> <p>CH</p> <p>CR</p> <p>Milieus professionnels concernés</p> <p>CLSC</p>	<p>4.6.2</p> <p>Fournir une aide éducative à domicile</p> <p>Intégrer les personnes autistes dans les activités régulières de loisirs avec l'accompagnement requis</p>

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
4.1.3 Développer les capacités de communication et de socialisation de la personne autiste, en fonction de son âge chronologique	4.2.3 Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, quel que soit leur âge	4.3.3 Services d'apprentissage d'habiletés relationnelles et sociales	4.4.3 Établissements de réadaptation désignés	4.5.3 Réseau des services de garde Réseau du MEQ Réseau sociosanitaire Milieux de travail CH CR	4.6.3 Assurer l'accès, la préparation et la réalisation de plans d'intervention (voir 4.6.1) Assurer aux personnes autistes des services d'accompagnement qui leur permettent d'apprivoiser leur environnement (voir 4.6.1) Soutenir les milieux de garde, les milieux scolaires et de travail
4.1.4 Développer les capacités cognitives, perceptives et sensorimotrices de la personne autiste en favorisant l'acquisition de connaissances et le développement de compétences appropriées à son âge chronologique	4.2.4 Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, quel que soit leur âge	4.3.4 Services de stimulation précoce Services d'assistance éducative à domicile Services de soutien aux milieux de garde Services de soutien aux pré-maternelles Services d'assistance à l'intégration scolaire Services d'apprentissage et d'intégration au travail Services de soutien à l'éducation permanente	4.4.4 Établissements de réadaptation désignés	4.5.4 Réseau du MEQ Services de garde CTA Milieux de travail SQA OPHQ OSGE Réseau sociosanitaire CH CR	4.6.4 Assurer l'accès, la préparation et la réalisation de plans d'intervention (voir 4.6.1) Assurer la formation des différents intervenants Mettre en place des programmes de soutien à l'emploi et de formation correspondant aux aptitudes et aux besoins des personnes autistes Sensibiliser les milieux de travail et de placement à l'employabilité des personnes autistes Assurer l'accès à des programmes d'activités de jour qui soient développementales et valorisantes Mettre en place des approches et des programmes de réadaptation spécifiques à l'autisme

TABLEAU 4

QUATRIÈME CHAMP D'INTERVENTION - LA RÉADAPTATION OU LE DÉVELOPPEMENT DES CAPACITÉS DES PERSONNES (suite)

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
4.1.5 Développer l'autonomie fonctionnelle de la personne autiste	4.2.5 Les personnes autistes présentant ou non d'autres pathologies associées, quel que soit leur âge	4.3.5 Services d'apprentissage et de soutien aux activités de la vie quotidienne et aux activités de la vie domestique	4.4.5 Établissements de réadaptation désignés	4.5.5 Réseau du MEQ Réseau du MTQ (sociétés de transport) SQA Milieux de travail CLSC	4.6.5 Mettre en place des programmes adaptés par la préparation de plans d'intervention ayant trait : <ul style="list-style-type: none">• aux AVQ• aux AVD• au programme d'apprentissage à l'utilisation du transport en commun ou du transport adapté
4.1.6 Développer les habiletés personnelles, sociales et culturelles de la personne autiste, et sa capacité de participer à la vie communautaire et à des loisirs	4.2.6 Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, quel que soit leur âge	4.3.6 Services d'apprentissage et de soutien à des activités créatives, récréatives et de loisirs intégrées à la communauté Services d'éducation et de parrainage civique Activités d'intégration communautaire valorisantes	4.4.6 Établissements de réadaptation désignés	4.5.6 MEQ MAM MAC Organismes communautaires SQA Camps de vacances OPHQ	4.6.6 Assurer l'accès, la préparation et la réalisation de plans d'intervention (voir 4.6.1) Faire la promotion de l'accès aux services généraux Sensibiliser les milieux réguliers de loisirs Assurer aux personnes autistes des services d'accompagnement qui leur permettent d'approprier leur environnement (voir 4.6.1)

CINQUIÈME CHAMP - LE SOUTIEN À LA FAMILLE ET AUX PROCHES ET L'INTÉGRATION SOCIALE

Préserver l'existence d'une dynamique harmonieuse au sein de la famille et maintenir l'enfant autiste près des siens suppose que la famille soit accompagnée et soutenue.

La famille dans son ensemble, c'est-à-dire les parents, la personne autiste, la fratrie et les proches, peuvent avoir besoin d'être soutenus occasionnellement ou de façon plus intensive lors de circonstances particulières.

L'intégration sociale de l'enfant commence d'abord par son intégration familiale. Agir auprès de l'enfant et de la famille, et soutenir leur croissance est une mesure de toute première importance qui influencera la vie d'adulte de la personne autiste, son intégration dans la société et la sécurité des parents et de la fratrie. Aider l'enfant à maintenir son apprentissage, reconnaître et défendre les droits des personnes autistes, assurer une qualité de vie pour le couple et les autres membres de la famille sont des éléments qui contribuent à soutenir la famille et les proches et qui favorisent l'intégration familiale et sociale.

Au cours de certaines périodes, l'équilibre de la famille peut être menacé ou rompu pour diverses raisons. Des services sont alors nécessaires pour faire face à ces périodes difficiles. Les familles doivent pouvoir compter sur la disponibilité de ressources humaines, sur une aide financière et sur des milieux en mesure de répondre à leurs besoins. Il est de plus fondamental que la personne autiste ait accès à l'ensemble des ressources publiques disponibles, qu'il s'agisse de milieux de garde ou de milieux scolaires ou professionnels, et qu'elle et sa famille soient soutenues dans leur processus d'intégration, et ce, particulièrement au cours des périodes de transition.

Si, malgré toute l'aide apportée, il devient impossible pour la famille de garder la personne autiste au sein du milieu familial, différents milieux résidentiels non institutionnels doivent être accessibles à celle-ci et ils doivent pouvoir s'ajuster à ses besoins.

Il est de toute première importance de soutenir les parents ou les proches pour la croissance de l'enfant et de la fratrie.

TABLEAU 5**CINQUIÈME CHAMP D'INTERVENTION – LE SOUTIEN À LA FAMILLE ET AUX PROCHES ET L'INTÉGRATION SOCIALE**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
5.1.1 Assurer le maintien des acquis	5.2.1 Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, quel que soit leur âge	5.3.1 Services de suivi Services d'assistance en milieu de vie Parrainage civique	5.4.1 CLSC Établissements de réadaptation désignés	5.5.1 Famille et proches Réseau sociosanitaire ou autres établissements de réadaptation SHQ OMH Réseau scolaire	5.6.1 Faire une révision périodique du PSI et des PI Faire le suivi à domicile ou dans les milieux de vie substituts Assurer l'accès à un service d'urgence sociale Aider, soutenir
5.1.2 Assurer la reconnaissance, la défense et l'exercice des droits des personnes autistes	5.2.2 Toute personne autiste présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, sa famille et ses proches	5.3.2 Services de consultation, d'aide, d'accompagnement et de soutien à la personne autiste, à sa famille et à ses proches Services de traitement des plaintes Élaboration des PSI et des PI Services de traitement des situations litigieuses	5.4.2 OPHQ SQA Régies régionales	5.5.2 Curatelle publique Établissements de réadaptation désignés Réseau du MEQ CLSC	5.6.2 Représenter les intérêts des personnes autistes Mettre en place un mécanisme d'accès Recevoir et traiter les plaintes Analyser les situations litigieuses Consulter le réseau d'experts
5.1.3 Aider la famille à structurer l'environnement et à développer une qualité de vie pour le couple, la fratrie et les proches	5.2.3 Les parents Les frères et sœurs Les proches	5.3.3 Services de soutien et services-conseils	5.4.3 Établissements de réadaptation désignés CLSC SQA	5.5.3 Milieux de formation	5.6.3 Organiser le parrainage des parents Favoriser l'échange entre parents, individuellement ou en groupe Développer des actions spécialement pour les frères et sœurs Développer des groupes d'entraide, tel parents-soutien Déterminer quels sont les éléments qui permettent d'atteindre une belle qualité de vie avec une personne autiste

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
5.1.4 Favoriser le maintien ou le développement de l'équilibre psychosocial sur les plans personnel, conjugal, familial et social, tant pour la personne autiste que pour ses parents ou ses proches	5.2.4 Les personnes autistes présentant ou non d'autres pathologies associées, quel que soit leur âge La famille ou les proches Les ressources et services généraux publics ou privés accessibles à l'ensemble de la population	5.3.4 Aide financière pour le soutien à la famille (répit, dépannage, gardiennage, assistance aux rôles parentaux) Mesures spéciales pour l'adaptation domiciliaire, s'il y a lieu Services de parrainage civique Conseil ou soutien professionnel	5.4.4 CLSC Établissements de réadaptation désignés	5.5.4 Ensemble de la société	5.6.4 Conseiller et soutenir les différents milieux Assurer : <ul style="list-style-type: none">• l'évaluation de domicile• la disponibilité des aides techniques, s'il y a lieu• les services de garde• les services de répit• les services de dépannage• l'assistance aux rôles parentaux• les services de transport• les services d'accompagnement• etc.
5.1.5 Soutenir l'intégration sociale, scolaire, professionnelle, etc., et le maintien de la personne autiste dans le milieu familial	5.2.5 Toute personne autiste présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, sa famille et ses proches	5.3.5 Consultation personnelle, familiale ou des proches	5.4.5 CLSC Établissements de réadaptation désignés	5.5.5 Groupes d'entraide Réseau d'experts Thérapeutes en pratique privée	5.6.5 Développer les ressources appropriées Effectuer des recherches sur l'impact de l'autisme sur le milieu familial
5.1.6 Offrir une réponse sans délai à une situation d'urgence ou de crise	5.2.6 Toute personne autiste présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées, sa famille et ses proches	5.3.6 Services d'urgence sociale Services d'urgence médicale Disponibilité des milieux et des ressources de dépannage	5.4.6 CLSC ou établissements de réadaptation désignés	5.5.6 CH CR	5.6.6 Favoriser l'accessibilité d'un service d'urgence et de crise 24/7
5.1.7 Assurer à l'adulte autiste un milieu résidentiel répondant le mieux à ses besoins et qui soit le plus près possible de son milieu naturel	5.2.7 Les personnes autistes présentant ou non d'autres déficiences ou pathologies associées	5.3.7 Soutien aux activités de la vie quotidienne et aux activités d'autonomie Aide financière et mesures spéciales pour le transport, s'il y a lieu, l'aide et les soins à domicile Milieux résidentiels substituts ou transitoires dont le programme répond aux besoins de la personne (famille d'accueil, résidence d'accueil, ressources intermédiaires)	5.4.7 Établissements de réadaptation désignés CLSC	5.5.7 SHQ OMH Réseau du MTQ Réseau d'experts Municipalités Organismes communautaires	5.6.7 S'assurer de l'existence de moyens de transport appropriés Faire un suivi et assurer les services de maintien à domicile Donner une aide financière Mettre en place des ressources résidentielles communautaires

SIXIÈME CHAMP - LA RECHERCHE, LA FORMATION ET L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES ET DES PROGRAMMES

Les études sur l'autisme sont abondantes. La reconnaissance de l'autisme par les chercheurs comme étant un phénomène en soi, une problématique spécifique, est chose faite depuis une cinquantaine d'années. Cependant, même si plusieurs études ont permis de faire progresser nos connaissances sur la ou les causes de l'autisme, ces études n'apportent pas encore de certitude et ne présentent que des hypothèses. La recherche en ce domaine se poursuit. De plus, comme on l'a constaté précédemment, poser le diagnostic de l'autisme est une démarche complexe qui nécessite beaucoup d'observation dans les différents milieux fréquentés par ces personnes. Même si on y concentre d'importants efforts, identifier l'autisme demeure difficile, d'où l'importance d'approfondir les critères diagnostiques. Atténuer ou éliminer certaines maladies associées à l'autisme est aussi un objectif à poursuivre en favorisant la recherche.

Les manifestations de l'autisme font l'objet de programmes de réadaptation et différentes approches sont expérimentées et orientées pour répondre aux besoins particuliers des personnes autistes. Qu'il s'agisse de programmes de stimulation précoce, d'intégration scolaire, d'intégration au travail, d'aide éducative à domicile, de soutien aux parents dans l'exercice de leur rôle, de programmes de loisirs, etc., la recherche doit être accentuée afin que soient conçues des méthodologies d'intervention spécifiques aux personnes autistes.

Il faut concevoir des programmes de formation et les diffuser largement. Ces programmes doivent aider les intervenants à connaître les personnes autistes et à ajuster leurs interventions en vue de favoriser leur apprentissage et le développement de leurs capacités.

Enfin, le développement d'outils d'évaluation de la qualité des services est également important, dans le but de soutenir les différents réseaux dans la prestation de services adéquats.

TABLEAU 6**SIXIÈME CHAMP D'INTERVENTION – LA RECHERCHE, LA FORMATION ET L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES ET DES PROGRAMMES**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
6.1.1 Soutenir la recherche sur : <ul style="list-style-type: none"> • les causes • le diagnostic • l'évaluation des besoins des personnes • le traitement médical • l'intégration sociale et la réadaptation 	6.2.1 Les personnes autistes, leur famille et leurs proches Les intervenants et les professionnels	6.3.1 Soutien éducatif et professionnel Services de formation et de recherche Soutien à la formation des intervenants Services d'évaluation des besoins des personnes	6.4.1 Réseau d'experts MSSS Régies régionales	6.5.1 SQA Réseau sociosanitaire Milieux d'enseignement CQRS FRSQ OPHQ Établissements de réadaptation désignés Universités	6.6.1 Former le réseau d'experts Élaborer un programme de formation et de recherche Donner priorité à l'autisme comme secteur de recherche auprès des organismes subventionnaires Évaluer la qualité des services et des programmes existants Effectuer une recherche sur les effets du vieillissement sur la santé des personnes autistes Développer des méthodologies d'intervention spécifiques aux personnes autistes Réaliser une recherche sur les options résidentielles communautaires
6.1.2 Développer des programmes de formation	6.2.2 Les personnes autistes, leur famille et leurs proches Les intervenants et les professionnels	6.3.2 Soutien éducatif et professionnel Services de formation, de recherche et d'évaluation Soutien à la formation des intervenants	6.4.2 Réseau d'experts MSSS Régies régionales	6.5.2 SQA Réseau sociosanitaire Milieux d'enseignement CQRS FRSQ OPHQ Établissements de réadaptation désignés Universités	6.6.2 Former le réseau d'experts Élaborer un programme de formation et de recherche Donner priorité à l'autisme comme secteur de recherche auprès des organismes subventionnaires Évaluer la qualité des services et des programmes existants Effectuer une recherche sur les effets du vieillissement sur la santé des personnes autistes Développer des méthodologies d'intervention spécifiques aux personnes autistes Réaliser une recherche sur les options résidentielles communautaires

TABLEAU 6**SIXIÈME CHAMP D'INTERVENTION – LA RECHERCHE, LA FORMATION
ET L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ DES SERVICES ET DES PROGRAMMES (suite)**

OBJECTIFS	CLIENTÈLE VISÉE	SERVICES REQUIS	RESPONSABLES	PARTENAIRES	ACTIONS
6.1.3 Développer des outils d'évaluation de la qualité des programmes offerts	6.2.3 Les personnes autistes, leur famille et leurs proches Les intervenants et les professionnels	6.3.3 Service d'évaluation des programmes offerts aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches	6.4.3 Réseau d'experts MSSS Régies régionales	6.5.3 SQA Réseau sociosanitaire Milieux d'enseignement CQRS FRSQ OPHQ Établissements de réadaptation désignés Universités	6.6.3 Former le réseau d'experts Élaborer un programme de formation et de recherche Donner priorité à l'autisme comme secteur de recherche auprès des organismes subventionnaires Évaluer la qualité des services et des programmes existants Effectuer une recherche sur les effets du vieillissement sur la santé des personnes autistes Développer des méthodologies d'intervention spécifiques aux personnes autistes Réaliser une recherche sur les options résidentielles communautaires

DES PISTES D'ACTION À PRIVILÉGIER

RESPONSABILISATION

- Désigner un ou des établissements responsables de l'application d'un ou de plusieurs champs d'intervention, en fonction de la capacité de chacun d'offrir des services aux personnes ayant des troubles de développement. Cette tâche incombe aux régies régionales.

ACCESSIBILITÉ

- Déterminer une porte d'entrée qui oriente les personnes vers un mécanisme d'accès aux services qui leur soit approprié et informer la population à cet effet. Cette tâche incombe aux régies régionales.

CONTINUITÉ – COMPLÉMENTARITÉ

- Établir un plan de services individualisé et des plans d'intervention pour chaque personne autiste connue et offrir les services appropriés.

SENSIBILISATION

- Reconnaître l'autisme et les besoins particuliers des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches, par la désignation d'une personne responsable de cette problématique dans chacune des régies régionales.

DÉPISTAGE

- Établir un cadre de référence commun à tous les intervenants en cause pour diagnostiquer l'autisme.
- Former des équipes de dépistage et de diagnostic constituées régionalement ou par l'intermédiaire d'ententes interrégionales.

ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES AUTISTES

- Former des équipes constituées régionalement ou par l'intermédiaire d'ententes interrégionales afin d'évaluer les besoins particuliers de la personne autiste.
- Regrouper les instruments d'évaluation pertinents.
- Établir des plans de services individualisés et des plans d'intervention pour chaque nouvelle personne dépistée.

SERVICES

- **Rendre accessibles :**
- **des services de stimulation précoce⁹ dans les différents milieux de garde : garde en milieu familial, garderies, garderies en milieu scolaire;**
- **des services d'assistance éducative à domicile pour la personne autiste, sa famille et ses proches;**
- **des services d'apprentissage et d'intégration au travail pour les adultes, de même que des services d'apprentissage à la vie quotidienne et à la vie domestique;**
- **des services de consultation pour la famille et les proches;**
- **des services de soutien aux familles, c'est-à-dire des services de répit et de gardiennage;**
- **des services d'urgence sociale et des services de dépannage;**
- **des services résidentiels communautaires : familles d'accueil, résidences d'accueil, ressources intermédiaires;**
- **des services sous la responsabilité d'autres réseaux : réseau scolaire, réseaux de transport, etc.**

RECHERCHE

- **Encourager la recherche portant sur les critères diagnostiques et les instruments d'évaluation des besoins des personnes afin de trouver la base la plus rationnelle possible pour élaborer des plans de services individualisés et des plans d'intervention.**
- **Favoriser des études sur des méthodes d'intervention spécifiques aux personnes autistes, en relation avec le développement de la personne (stimulation précoce, intégration scolaire, intégration au travail, aide éducative à domicile, soutien aux parents dans l'exercice de leur rôle, programmes de loisirs...).**

FORMATION

- **Concevoir des programmes de formation du personnel intervenant auprès des personnes autistes en fonction d'approches favorisant le développement des capacités et s'adressant particulièrement aux personnes autistes.**

ÉVALUATION DES SERVICES

- **Évaluer la qualité des services offerts aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches.**

9. Il s'agit d'un service essentiel qui est garant du développement futur de l'enfant.

CONCLUSION : POUR PASSER À L'ACTION

Le ministère de la Santé et des Services sociaux, par la réalisation du mandat consistant à définir des orientations et à établir les modalités d'intervention qui devraient prévaloir pour les personnes autistes, reconnaît l'importance de répondre aux besoins particuliers de ces personnes. Le problème majeur retenu par le groupe de travail et le Ministère est, en raison de la nature même de l'autisme, la difficulté de situer l'organisation des services aux personnes autistes dans un secteur particulier déjà existant, comme la déficience intellectuelle, la santé mentale, la déficience physique, les jeunes en difficulté d'adaptation, etc. En effet, l'autisme ne se reconnaît que par un ensemble de caractéristiques précises faisant de ce syndrome un phénomène en soi. Le confondre avec la déficience intellectuelle, les problèmes de santé mentale ou toute autre forme de déficience entraîne une prestation de services non appropriés. Quoique les services nécessaires soient de même nature que pour d'autres problématiques (ex. : répit, dépannage, stimulation précoce, services résidentiels, etc.), l'approche utilisée auprès des personnes autistes se doit d'être cohérente et adaptée aux caractéristiques de l'autisme.

Si la rédaction de ce document contribue à faire reconnaître l'autisme comme une anomalie en elle-même, se définissant par des caractéristiques qui lui sont propres, il n'en demeure pas moins que seuls des gestes concrets et appropriés aux besoins des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches permettront d'apporter une réponse satisfaisante.

La lecture du *Guide* peut laisser le lecteur songeur par l'envergure des tâches à réaliser. Cependant, en tenant compte des principes directeurs énoncés et des pistes d'action à privilégier, le Ministère invite fortement les régies régionales de la santé et des services sociaux et l'ensemble des partenaires en cause à concentrer leurs premiers efforts sur les services à offrir directement aux personnes concernées. C'est donc dire que le Ministère considère de première importance que le réseau s'attarde à l'application des champs d'intervention touchant directement les personnes, soit : le dépistage, l'évaluation globale des besoins des personnes, la réadaptation et le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale.

C'est pourquoi le Ministère recommande :

« Que chacune des régies régionales de la santé et des services sociaux élabore une programmation spécifique à l'endroit des personnes autistes ou ayant un autre TED, de leur famille et de leurs proches, centrée sur leurs besoins particuliers. »

Pour atteindre cet objectif, des moyens pertinents devront être mis en place pour :

- Identifier les personnes autistes ou ayant un TED¹⁰, car celles-ci peuvent être confondues avec des personnes dont les caractéristiques sont différentes; il peut aussi s'agir d'enfants chez qui les caractéristiques autistiques ne sont pas encore reconnues. Il importe donc de se doter d'un cadre de référence commun pour poser le diagnostic.
- Préciser les besoins personnels des personnes autistes, c'est-à-dire approfondir la connaissance de leurs forces et de leurs faiblesses grâce à des instruments d'évaluation appropriés.
- Vérifier, s'il y a lieu, la conformité des services offerts aux besoins des personnes autistes, c'est-à-dire en évaluer la cohérence ou préciser quels sont les services manquants.

La réalisation de cette démarche apportera une meilleure connaissance des personnes autistes et de leurs besoins, permettra de dégager la problématique relative à l'organisation des services et, de façon concomitante, de tracer le bilan de la situation.

Sur la base de ces connaissances, les régies régionales devraient être en mesure d'apprécier la pertinence d'inscrire l'organisation des services aux personnes autistes dans telle ou telle planification régionale d'organisation des services et de la mettre en place.

Pour préciser l'organisation des services, les régies régionales devront s'associer à l'ensemble des établissements et des partenaires en cause (parents, organismes communautaires, experts...) les plus aptes à répondre aux besoins des personnes autistes.

Des établissements seront alors nommés responsables et seront mandatés en fonction des champs d'intervention reliés aux services directs à offrir et décrits dans le présent document; l'organisation des services pourra alors prendre forme.

Les établissements responsables s'assureraient, en collaboration avec les organismes communautaires, que les personnes autistes, à l'aide de plans de services individualisés et de plans d'intervention, trouvent le milieu et les services correspondant à leurs besoins particuliers. Le regroupement de l'ensemble des plans de services individualisés pourra mener à l'élaboration d'une programmation spécifique aux personnes autistes.

10. • Les jeunes enfants ou adolescents chez qui on décèle un TED.
• Les personnes autistes ou ayant un TED :
- pour qui il y a urgence d'agir;
- dont les besoins sont très complexes;
- qui ne reçoivent pas de services;
- qui sont actuellement en institution;
- qui vivent dans la communauté et reçoivent des services d'un ou de certains établissements.

La mise en place d'une programmation spécifique passe donc par la mise en place d'une planification régionale d'organisation des services.

L'accomplissement de l'ensemble de ces démarches favorisera :

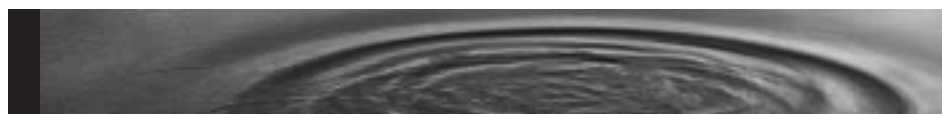
- la diminution des situations qui entraînent un handicap (Objectif 19 de la *Politique de la santé et du bien-être*);
- l'exercice du droit de recevoir des services personnalisés (L.R.Q., c. S-4.2, art. 5);
- la responsabilisation de certains établissements (L.R.Q., c. S-4.2, art. 101);
- la préparation de plans de services individualisés et de plans d'intervention (L.R.Q., c. S-4.2, art. 102 et 103);
- la collaboration de l'utilisateur (L.R.Q., c. S-4.2, art. 104);
- la détermination des services dispensés par un ou des établissements (L.R.Q., c. S-4.2, art. 105);
- la préparation de plans régionaux d'organisation de services en collaboration avec les établissements et les organismes communautaires (L.R.Q., c. S-4.2, art. 347).

Grâce à l'ensemble des démarches mises en œuvre, les orientations du Ministère quant à la valorisation des rôles sociaux franchiront un pas de plus.

Le Ministère doit, à l'égard des personnes autistes comme à l'égard d'autres usagers, poursuivre l'exercice de ses responsabilités sur le plan de l'information, de la sensibilisation, de la recherche et de la formation. Le Ministère se doit également de soutenir les régies régionales au cours de la période d'implantation du *Guide* et d'évaluer les retombées relatives à son contenu, en fonction des objectifs fixés à l'égard de personnes qui demandent une vigilance accrue, afin que leur développement soit véritablement stimulé.

Deuxième partie

L'ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES



LA DÉCOUVERTE DE LEO KANNER (1943)

La découverte de Leo Kanner nous a permis de prendre conscience de certaines caractéristiques des personnes autistes, mais depuis, les connaissances en ce domaine ont grandement progressé. Cette partie du texte emprunte le regard de Leo Kanner qui observe l'enfant.

Caractéristiques de l'autisme énoncées par Kanner

Kanner définissait ainsi les caractéristiques formant, selon lui, le syndrome unique de l'autisme :

Manque profond de contact affectif

« L'exceptionnel, le "pathognomonique"¹, le désordre mental est l'inaptitude des enfants à établir des relations normales avec les personnes et à réagir normalement aux situations depuis le début de la vie. » (Berquez, 1983, p. 253; Kanner, 1943)

L'enfant autiste, entre autres comportements, évite de regarder le visage des autres. Par exemple, si un adulte interrompt son jeu de quelque façon, il devient en colère contre la main ou le pied de l'adulte, main et pied considérés en soi et non comme une partie d'une personne. Le propriétaire de la main ou du pied n'a droit à aucun regard.

« Nous pouvons donc supposer que ces enfants sont venus au monde avec l'incapacité innée de constituer biologiquement le contact affectif habituel avec les gens, tout comme d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels innés. » (Berquez, 1983, p. 264; Kanner, 1943)

Désir anxieux de préserver la routine

« Le comportement de l'enfant est gouverné par un obsessionnel et anxieux désir d'immutabilité, que personne sauf l'enfant lui-même peut, en de rares occasions rompre. Les changements de routine, d'arrangements de fournitures, de conduite, d'ordre dans lesquels chaque jour les actes sont exécutés peuvent le conduire au désespoir. » (Berquez, 1983, p. 257; Kanner, 1943)

Par exemple, un enfant peut devenir complètement bouleversé lors d'un déménagement, jusqu'au moment où il voit ses affaires arrangées exactement de la même manière qu'auparavant.

1. Voir définitions, p. 98.

Fascination pour les objets manipulés avec habileté

« Les objets qui ne doivent pas changer d'aspect ni de position, qui doivent conserver leur immutabilité et ne doivent jamais menacer d'interférer avec la solitude de l'enfant, sont acceptés aisément par l'enfant autistique. Il a une bonne relation d'objets; il s'intéresse à eux, et peut jouer avec eux joyeusement pendant des heures. Il peut être indulgent avec eux, ou en colère contre eux si, par exemple, il ne peut les adapter à un certain endroit. Quand il est avec eux, il a le sentiment plaisant d'un pouvoir et d'un contrôle incontesté. » (Berquez, 1983, p. 259; Kanner, 1943)

C'est en sautant de joie que les enfants autistes exercent leur pouvoir de faire tourner tout ce qu'il est possible de faire tourner, y compris leur propre corps, en se balançant ou par d'autres mouvements rythmés.

Mutisme ou langage ne servant pas à la communication interpersonnelle

« Pas un des huit enfants parlants [sur onze] n'a un langage qui, au cours des ans, a servi à converser avec les autres [...] ». Cependant, « la nomination des objets ne présentait aucune difficulté, même des mots longs et inhabituels étaient appris et retenus avec une remarquable facilité » (Berquez, 1983, p. 254; Kanner, 1943).

Les enfants observés par Kanner pouvaient répéter un nombre incroyable de berceuses, de prières, de noms d'animaux, l'alphabet à l'endroit et à l'envers, etc., mais ils n'ont jamais utilisé leur langage pour communiquer. Au moment où ils parvenaient finalement à former des phrases, celles-ci étaient constituées de combinaisons de mots entendus, qu'ils répétaient comme des perroquets.

L'enfant autiste semble emmagasiner des mots qu'il utilise ultérieurement, sans volonté apparente de communiquer. On parle ici d'écholalie à retardement. L'enfant exprime son affirmation en répétant littéralement une question. Par exemple, si on lui demande : « Es-tu prêt à manger ta soupe ? », l'enfant répétera exactement la même question, voulant ainsi signifier qu'il est prêt. Ainsi, il parle de lui-même en disant « tu » et désigne la personne à qui il s'adresse par un « je ».

Bon potentiel cognitif démontré par des exploits de mémoire ou des habiletés dans des tests de performance

Les enfants suivis par Kanner « sont tous incontestablement doués de bonnes possibilités intellectuelles. Ils ont tous, d'une manière remarquable, une physionomie intelligente. Leur figure, en même temps, donne l'impression d'un esprit sérieux et, en présence des autres, d'une tension anxieuse, probablement à cause de l'anticipation d'une intervention désagréable possible [...]. Le stupéfiant

vocabulaire du langage de ces enfants, leur excellente mémoire pour des événements antérieurs de plusieurs années, leur phénoménale mémoire de routine pour des poèmes et des noms, et leur souvenir précis de modèles et de séquences complexes dénotent une bonne intelligence dans le sens où ce mot est employé couramment. Le Binet ou des tests similaires ne peuvent pas être menés à bonne fin à cause de l'accessibilité limitée. Mais tous ces enfants ont de bons résultats à la planche de Séguin » (Berquez, 1983, p. 261; Kanner, 1943).

Kanner ajoute à ces caractéristiques que l'enfant autiste éprouve des problèmes avec la nourriture. Pour lui, c'est l'intrusion la plus précoce venant de l'extérieur : il refuse de manger. Il mène une lutte très longue avant de commencer à manger de façon satisfaisante.

Physiquement, les enfants autistes sont généralement normaux. Plusieurs ont cependant une démarche maladroite, mais ils sont tous très habiles dans la coordination motrice fine.

Les enfants suivis par Kanner « provenaient tous de familles **haute-ment intelligentes** » et avaient tous une situation économique et sociale privilégiée (Berquez, 1983, p. 261), mais dans le groupe de parents « il n'y avait qu'un très petit nombre de pères et de mères aimants » (Berquez, 1983, p. 264).

Tous les parents du groupe réuni par Kanner ont observé des problèmes dans le développement de leur enfant **entre la naissance et la troisième année**.

Kanner s'est également intéressé aux problèmes nosologiques et psychodynamiques posés par l'autisme infantile précoce. Entre 1949 et 1973, il s'est attardé à étudier **les ressemblances et les différences entre l'autisme et la schizophrénie infantile**. En 1955, il a mis l'accent sur la spécificité de l'autisme, tout en n'ayant pas d'objection à l'inclure dans une conception générale de la schizophrénie. L'autisme infantile précoce, à son avis, « [...] doit certainement présenter un tableau d'une spécificité suffisante pour être étudié sérieusement et reconnu comme étant différent des autres constellations de comportements psychotiques, mais il n'y a pas d'objection à l'inclure dans une conception générale de la schizophrénie » (Berquez, 1983, p. 39).

Finalement, Kanner abandonne toute étude étiologique pour se consacrer à des études longitudinales. En 1968, il apporte une conclusion à la question de l'étiologie : « Réellement, nous devons à présent accepter le fait que notre savoir sur l'étiologie de l'autisme est encore extrêmement limité et que quand les faits ne sont pas disponibles, il y a, à coup sûr, un champ pour les hypothèses et les théories qui conduisent elles-mêmes à une validité limitée; [...] quelle que soit la tentation que nous éprouvons, une théorie non prouvée ne reste qu'une théorie. » (Berquez, 1983, p. 42)

À LA SUITE DE KANNER

Un très grand nombre de recherches ont été réalisées et, depuis, certaines ont confirmé des aspects de la définition de Kanner, alors que d'autres l'ont modifiée. La synthèse qu'en a faite Eric Schopler clarifie des éléments de la définition initiale (traduction de W. Pilon, 1983, p. 25 à 36), et des études d'autres chercheurs dont celles de Michael Rutter (1978, p. 139 à 161) ont contribué à faire évoluer les connaissances sur l'autisme.

Le texte qui suit, présentant les caractéristiques énoncées par Kanner et retenues jusqu'à maintenant, de même que celles qui n'ont pas été retenues, s'appuie donc principalement sur cette synthèse faite par Eric Schopler et sur des travaux de Michael Rutter.

Caractéristiques énoncées par Kanner retenues jusqu'à maintenant

De nouvelles données issues de la recherche ont confirmé les éléments suivants, qui font encore partie intégrante de la définition en 1994 :

Absence de rapport avec les autres

Cette manifestation caractéristique de l'autisme demeure un critère essentiel. L'enfant autiste n'entre pas en relation avec ses parents ou avec les autres de la même façon qu'un autre enfant du même âge. Il manifeste une attitude distante. (Cet élément est mentionné précédemment sous le titre « Manque profond de contact affectif »).

Langage anormal

Cette caractéristique du langage, allant du mutisme à des signes étranges, tels le renversement du pronom et l'écholalie, demeure un critère essentiel de l'autisme. (Cet élément est mentionné précédemment sous le titre « Mutisme ou langage ne servant pas à la communication interpersonnelle »).

Comportements répétitifs

Cette manifestation peut aller de la répétition de mouvements stéréotypés, comme battre des mains, jusqu'à la conservation de routines spécifiques. Les enfants autistes « deviennent très perturbés lorsque nous tentons de modifier leur désir de conserver un état d'identité rigide » (traduction de W. Pilon, 1983, p. 26). (Ces éléments sont mentionnés précédemment sous les titres « Désir anxieux de préserver la routine » et « Fascination pour les objets manipulés avec habileté »).

L'apparition du syndrome entre la naissance et la troisième année

L'apparition du syndrome se situe habituellement entre la naissance et la troisième année. Cette observation de Kanner demeure vraie, mais l'on reconnaît maintenant que l'autisme peut survenir jusqu'à l'adolescence.

Caractéristiques énoncées par Kanner non retenues

Certains éléments de la définition initiale de Kanner n'ont pas été retenus, puisque les nouvelles données issues de la recherche ne pouvaient les confirmer. Il s'agit de :

La psychogenèse familiale

L'explication qui nous est donnée quant à la psychogenèse familiale, à savoir que les parents ne manifesteraient pas d'affection à l'égard de leur enfant, est la suivante : les expériences passées des parents ne leur ont pas permis d'apprendre à répondre aux besoins étranges de leur enfant, pour qui les moyens éducatifs habituels n'entraînent pas les réactions usuelles. On ne peut donc généraliser à partir des parents rencontrés par Kanner et affirmer que les parents, père et mère, ne sont pas des parents aimants. L'hypothèse expliquant l'autisme à partir d'une genèse psychologique familiale a été rejetée sans équivoque (voir Rimland, Cantwell, Hingtgen et De Meyer).

Les enfants provenant de familles privilégiées

L'étude de Kanner ne regroupait que des familles d'éducation supérieure et bien nanties matériellement; il était donc normal que cet élément fasse partie de sa définition. Cependant, des études récentes faites sur un grand échantillon démontrent que l'autisme apparaît dans l'ensemble de la population d'une communauté.

L'autisme comme processus d'une maladie unique

Rutter affirme que la plupart des recherches médicales ont pour base le fait que l'autisme sera considéré comme une condition unique, comme le syndrome de Down² ou la phénylcétonurie². Il a cependant déjà été démontré que l'autisme peut provenir de diverses conditions pathologiques congénitales, telles la rubéole ou l'hypsarythmie², la syphilis congénitale et la sclérose tubéreuse². Ces découvertes démontrent que le syndrome peut se développer chez l'enfant avec des maladies assez hétérogènes. D'un autre côté, il se pourrait que la majorité des enfants autistes, qui n'ont pas été affectés par ces diverses maladies, aient une condition médicale différente qui leur est commune à tous, mais qui reste à être déterminée. En ce moment, rien ne nous permet de soutenir ce point de

2. Voir définitions, p. 98.

vue, mais en l'absence de connaissances sur la base biologique de l'autisme, il est important que cette possibilité continue d'être examinée (Rutter, 1978, p. 152-153).

Quant à Schopler (traduction de W. Pilon, 1983, p. 28-29), il rapporte que des études confirment qu'un certain nombre de facteurs peuvent agir seuls ou en interrelation pour provoquer l'autisme. Ces facteurs sont les suivants :

- « des indices importants d'une lésion cérébrale; 25 à 30 % des enfants autistiques font des crises durant l'adolescence alors qu'il n'y avait aucun indice neurologique antérieurement;
- « une maladie du lobe temporal asymétrique localisée dans le centre du langage de l'hémisphère gauche;
- « une perturbation de la perception et de la fonction vestibulaire [...];
- « la rubéole maternelle durant la grossesse (Chess);
- « des facteurs génétiques démontrés à la suite d'études sur des jumeaux (Folstein et Ruch) et une distribution disproportionnelle des sexes (Tsai et Stewart);
- « des conditions occasionnées par le métabolisme, par exemple la maladie de Céliac (Coleman). »

Schopler conclut que, bien sûr, « tous ces facteurs ne sont pas présents chez tous les enfants autistiques, mais [que] les données suggèrent qu'un certain nombre de causes biologiques agissant seules ou en interrelation sont plus enclines à produire le syndrome de l'autisme. » (traduction de W. Pilon, 1983, p. 29)

L'apprentissage maximal d'une habileté et la déficience intellectuelle

Des enfants autistes peuvent réciter un grand nombre de questions et réponses d'un catéchisme, chanter plusieurs chansonnettes, reconnaître de nombreuses symphonies et démontrer des habiletés exceptionnelles dans le dessin. Ces enfants ont-ils une capacité intellectuelle normale ou supérieure ? Il est difficile de répondre à cette question puisque, fait étonnant, ces enfants ne peuvent répondre aux exigences d'un test (traduction de W. Pilon, 1983, p. 29).

Puisqu'on a observé que le syndrome de l'autisme apparaît autant chez des enfants ayant une déficience intellectuelle profonde que chez des enfants d'intelligence supérieure, on a pensé que la condition d'apparition de ce syndrome était fondamentalement similaire chez tous les enfants, sans égard au degré du QI. Il est cependant nécessaire de considérer la possibilité que l'état d'un enfant autiste ayant une déficience intellectuelle et celui d'un enfant autiste d'intelligence normale puissent être différents (Rutter, 1978, p. 154).

D'abord, le pronostic est différent pour l'enfant déficient. L'apprentissage du langage, de l'arithmétique de base, l'accès à une éducation supérieure, à un emploi, etc., ne se feront pas de la même façon chez lui. De plus, il est évident que les troubles neurologiques sont plus fréquents chez les personnes autistes qui ont une déficience intellectuelle sévère (Rutter, 1978, p. 154).

Deuxièmement, plusieurs études ont démontré que le caractère du déficit cognitif est différent chez les enfants autistes dont le QI est très bas. Les enfants déficients intellectuellement montrent un déficit cognitif plus large impliquant des difficultés générales, alors que les enfants autistes normalement intelligents présentent une anomalie qui affecte particulièrement les habiletés verbales (Rutter, 1978, p. 155).

Troisièmement, il y a aussi des différences dans la symptomatologie. Quoique les enfants autistes ayant un QI bas et les enfants autistes ayant un QI élevé soient très semblables, si l'on ne considère que ce qui caractérise le phénomène spécifique de l'autisme, le développement social des enfants déficients intellectuellement présente des troubles plus sévères, et ceux-ci manifestent des comportements sociaux déviants, telles la stéréotypie, l'automutilation, etc. (Rutter, 1978, p. 155).

Enfin, on ne sait pas si ces différences représentent les aboutissements variés d'un même continuum ou si elles ne constituent qu'une distinction qualitative. Toutefois, ces différences sont suffisamment grandes pour que les chercheurs établissent des distinctions claires entre l'autisme chez l'enfant d'intelligence normale (non verbale) et l'autisme associé à une déficience intellectuelle (Rutter, 1978, p. 155). Ces distinctions sont importantes pour préciser l'orientation des services à offrir.

Dans un autre ordre d'idées, plusieurs chercheurs (Rutter, *et al.*, 1967; Lockyer et Rutter, 1969, 1970) ont comparé des enfants autistes avec des enfants déficients intellectuellement ou avec d'autres enfants comparables. Toutes les études où on a procédé à de telles comparaisons (Hermelin et O'Connor, 1970; Gillies, 1965; Tubbs, 1966; Schopler, 1966) indiquent que les enfants autistes, contrairement aux enfants déficients intellectuellement, ont un déficit cognitif particulier qui a trait au langage et au processus central de codification. Les résultats de ces études cliniques et expérimentales ne laissent aucun doute sur le fait que différencier l'autisme de la déficience intellectuelle est valide, significatif et d'utilité pratique (Rutter, 1978, p. 150).

En ce qui concerne le fonctionnement intellectuel, toutes les évaluations concluent que l'intelligence de l'enfant autiste fonctionne de la même façon que celle de tout autre enfant. Autrement dit, les enfants

autistes ayant un QI bas sont déficients de la même façon que n'importe quel autre enfant ayant un QI bas, et le résultat des tests a la même signification. L'autisme et la déficience intellectuelle coexistent fréquemment. Les découvertes faites à ce sujet ont de très grandes implications à la fois pour le diagnostic, pour la recherche et pour l'orientation des services à offrir (Rutter, 1978, p. 143).

L'autisme et la schizophrénie infantile

Toutes les études (Kolvin, 1971; Makita, 1966; Vrono, 1974; Rutter, 1968) concluent qu'il y a de telles différences (âge d'apparition, courbe évolutive de l'autisme et de la schizophrénie, délires et hallucinations, etc.) entre l'autisme et la schizophrénie qu'ils doivent être considérés comme des états différents (Rutter, 1978, p. 151).

Bref, depuis une quarantaine d'années, des chercheurs ont retenu de la définition de Kanner certaines manifestations caractéristiques de l'autisme et en ont exclu d'autres.

Les éléments retenus sont les suivants :

- une absence de rapport avec les parents et les autres se manifestant par une attitude distante;
- un langage anormal, allant du mutisme à des signes étranges;
- des comportements répétitifs, allant de mouvements stéréotypés jusqu'à la conservation de routines spécifiques;
- le moment de l'apparition du syndrome, qui se situe généralement entre la naissance et la troisième année; aujourd'hui, on affirme cependant que l'autisme peut survenir jusqu'à l'adolescence.

Les éléments exclus de la définition initiale sont :

- la psychogenèse familiale;
 - le niveau social des familles (niveau élevé) dont sont issus les enfants;
 - la reconnaissance de l'autisme comme processus d'une maladie unique;
 - l'apprentissage maximal d'une habileté et la déficience intellectuelle;
 - la ressemblance entre l'autisme et la schizophrénie infantile.
-
-

L'AUTISME : UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT

Schopler (traduction de W. Pilon, 1983, p. 31, 32, 33), en considérant les éléments essentiels du syndrome de Kanner confirmés par la recherche (absence de rapport avec autrui, troubles du langage, comportements répétitifs et insistance pour conserver son intégrité), aborde l'autisme comme une incapacité du développement. Il tente de démontrer que par rapport à chacun des éléments essentiels du développement, l'enfant autiste du même âge qu'un enfant dit normal n'a pas les mêmes comportements. Par exemple, au cours des deux premières années de l'enfance, les enfants autistes ne tendent pas les bras pour se faire prendre comme le font les enfants normaux. Sur le plan du langage, un jeune enfant normal présente une plus grande variation de balbutiements qu'un enfant autiste. Des études comparatives bien documentées le démontrent (Ritvo, 1975; Bartak, Rutter et Cox, 1975). Autre exemple : un enfant autiste de 5 ans a une coordination motrice normale correspondant à celle d'un enfant de 5 ans, mais sa compréhension du langage correspond à celle d'un enfant de 2 ans.

Quant aux comportements répétitifs, Schopler note que durant la petite enfance, les jeux de l'enfant autiste sont limités et rigides, démunis d'imagination et de variation. Enfin, pour conserver leur intégrité, les enfants autistes sont préoccupés par les horaires et par l'ordre; il leur est difficile d'accepter un changement, ne serait-ce que le déplacement d'un meuble qu'ils ont l'habitude de voir à un endroit.

L'intention de Schopler en donnant ces exemples est de démontrer « des variations de la manifestation spécifique d'un comportement, dépendant du niveau de développement de l'enfant ». Il remarque de plus qu'« on peut retrouver ces comportements dans d'autres types d'incapacité du développement ». Il conclut en disant que « l'approche développementale permet aux cliniciens de comprendre le profil irrégulier d'apprentissage typique à l'enfant autiste. Lorsque diverses fonctions se développent de façon irrégulière chez un même enfant, l'intervention comportementale pertinente peut mieux être évaluée à partir d'une technique appropriée en se référant à l'équivalence du niveau normal de développement. » (traduction de W. Pilon, 1983, p. 32)

Afin de déterminer quelles sont les activités appropriées à un enfant autiste, il est important de savoir où se situe son développement dans différentes sphères. Si un enfant de 5 ans a le langage d'un enfant de 2 ans, le point de départ pour l'aider à développer son langage sera le langage d'un enfant de 2 ans. Progressivement,

il apprendra, si les adaptations nécessaires sont faites dans son environnement.

Le point de vue de Schopler (traduction de W. Pilon, p. 33) relativement aux causes de l'autisme est également intéressant. À son avis, plusieurs facteurs expliquent cette affection, qui se manifeste à partir d'étiologies différentes et de troubles du développement tels que la déficience mentale, la paralysie cérébrale, l'épilepsie et d'autres troubles plus spécifiques du développement. Les manifestations de ces troubles se chevauchent, même si les causes en sont différentes. De fait, plusieurs chercheurs sont d'avis que l'autisme se définit comme un trouble du développement (Lorna Wing, Ed Ritvo, Mike Rutter). Aux États-Unis, une loi fédérale, le *Developmental Disabilities Act* (1975), considère aussi l'autisme comme un trouble du développement et la Loi 94-142 « donne le droit à tout enfant handicapé de recevoir une éducation appropriée et individualisée du système scolaire public » (traduction de W. Pilon, 1983, p. 36).

En conclusion, la perspective selon laquelle on considère l'autisme comporte des conséquences fort importantes sur le plan éducatif. Par exemple, si l'autisme est perçu comme un trouble affectif lié à des conflits intrapsychiques sous-jacents, il pourrait être justifié de donner un environnement non structuré à l'enfant dans le but de favoriser l'expression de ses conflits émotifs.

Si, au contraire, l'autisme est perçu comme un trouble du développement dont l'étiologie est pour le moment indéterminée, on pourra conclure que l'enfant autiste a besoin d'un environnement plus petit, structuré, et dirigé par un éducateur apte à façonner le comportement et à développer des habiletés sociales et communicationnelles. L'acquisition des connaissances sur l'autisme au cours des dernières décennies va plutôt dans ce dernier sens.

Enfin, Schopler recommande que l'étude de l'autisme se conjugue avec celle des troubles du développement suivants : la déficience intellectuelle, la paralysie cérébrale, l'épilepsie et les troubles spécifiques du développement.

LES CLASSIFICATIONS AMÉRICAINES ET INTERNATIONALES

L'analyse des classifications

Les divers systèmes de classification de l'autisme sont des sources importantes de renseignements nous permettant de tracer l'évolution des connaissances en ce domaine. La présente section se limite à l'analyse de classifications comme telles de l'autisme à l'intérieur de certaines catégories (tableaux 7 à 13) et ne se présente pas comme une analyse des critères essentiels caractérisant l'autisme.

Les tableaux 7 à 13 visent à renseigner le lecteur sur la place qu'occupe l'autisme dans les diverses nomenclatures. Ainsi, tous les renseignements ou tous les troubles mentionnés dans ces nomenclatures sous une catégorie donnée n'ont pas nécessairement été inclus; de même, certaines catégories ont été omises. Dans tous les cas, ces omissions sont indiquées par le signe [...].

En 1979, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (tableau 7) et, en 1989, le Department of Health and Human Services des États-Unis (tableau 10) classent **l'autisme infantile** dans la catégorie des troubles mentaux et des psychoses spécifiques de l'enfance.

En 1994, l'OMS (tableau 12) change la classification établie en 1979 (tableau 7). L'autisme est alors classé dans les catégories des troubles du développement psychologique et des troubles envahissants du développement. Quoique l'OMS parle encore d'autisme infantile, elle ajoute à sa nomenclature une classe atypique due à l'âge de survenue du syndrome, à la symptomatologie, ou à ces deux facteurs à la fois. Cela laisse entendre que l'autisme pourrait apparaître après la première enfance, c'est-à-dire jusqu'à l'adolescence. Cette catégorie, soit celle des troubles envahissants du développement, inclut au total huit troubles.

Quant à l'American Psychiatric Association, elle classe l'autisme infantile, en 1985 (tableau 9), dans les troubles globaux du développement, puis, en 1989 (tableau 11), dans la catégorie des troubles envahissants du développement, à l'intérieur de la section des troubles apparaissant habituellement durant la première et la deuxième enfance ou à l'adolescence. L'appellation **autisme infantile** (de 1985) devient donc **trouble autistique** (en 1989), puisque l'âge d'apparition peut s'étendre jusqu'à l'adolescence. Enfin, en 1994, l'APA (tableau 13) situe le trouble autistique dans les mêmes section et catégorie qu'en 1989. Cependant, alors qu'en 1989 les troubles envahissants du développement incluaient le trouble

autistique et le trouble envahissant du développement non spécifié, en 1994, cinq syndromes y sont nommément inclus, soit : le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié.

Pour résumer ce qui concerne les systèmes de classification américains et internationaux, retenons que :

- En 1994, tant pour l'OMS que pour l'APA, l'autisme est un trouble envahissant du développement.
- L'APA (1989 et 1994) reconnaît que le trouble autistique peut survenir au cours de la première et de la deuxième enfance, ou à l'adolescence. Quant à l'OMS (1994), elle parle d'autisme infantile et d'autisme atypique dû à l'âge de survenue ou à la symptomatologie.
- L'APA classe cinq troubles dans la catégorie des « troubles envahissants du développement », alors que l'OMS en inclut huit.

TABLEAU 7

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1979

V. TROUBLES MENTAUX

PSYCHOSES (290-299)

ÉTATS PSYCHOTIQUES ORGANIQUES (290-294)

294 AUTRES ÉTATS PSYCHOTIQUES ORGANIQUES (CHRONIQUES)

AUTRES PSYCHOSES (295-299)

299 PSYCHOSES SPÉCIFIQUES DE L'ENFANCE

- 299.0 Autisme infantile
- 299.1 Psychose désintégrative
- 299.8 Autres
- 299.9 Sans précision

TABLEAU 8

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1989

V. TROUBLES MENTAUX

PSYCHOSES (290-299)

ÉTATS PSYCHOTIQUES ORGANIQUES (290-294) [...]

290 ÉTATS PSYCHOTIQUES ORGANIQUES SÉNILES ET PRÉSÉNILES [...]

299 PSYCHOSES SPÉCIFIQUES DE L'ENFANCE

- 299.0 Autisme infantile
 - 299.1 Psychose désintégrative
 - 299.8 Autres
 - 299.9 Sans précision
-

TABLEAU 9

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1985

TROUBLES APPARAISSANT HABITUELLEMENT DURANT LA PREMIÈRE
ET LA DEUXIÈME ENFANCE, OU À L'ADOLESCENCE

RETARD MENTAL (317-319) [...]

TROUBLE DÉFICITAIRE DE L'ATTENTION [...]

TROUBLES GLOBAUX DU DÉVELOPPEMENT

- 299.0x Autisme infantile
- 299.00 Autisme infantile, avec présence du syndrome complet
- 299.01 Autisme infantile, stade résiduel
- 299.9x Trouble global du développement débutant dans l'enfance
- 299.90 Trouble global du développement débutant dans l'enfance, avec présence du syndrome complet
- 299.91 Trouble global du développement débutant dans l'enfance, stade résiduel
- 299.8x Trouble global atypique du développement

TROUBLES SPÉCIFIQUES DU DÉVELOPPEMENT (AXE II) [...]

TABLEAU 10

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 1989

5. MENTAL DISORDERS (290-319)

PSYCHOSES (290-299) EXCLUDES : MENTAL RETARDATION (317-319) [...]

- 299 Psychoses with origin specific to childhood
 - Includes : pervasive developmental disorders
 - Excludes : adult type psychoses occurring in childhood as :
 - affective disorders (296.0-296.9)
 - manic-depressive disorders (296.0-296.9)
 - schizophrenia (295.0-295.9)
 - 299.0 Infantile autism
 - Childhood autism Kanner's syndrome
 - Infantile psychosis
 - Excludes : disintegrative psychosis (299.1)
 - Heller's syndrome (299.1)
 - schizophrenic syndrome of childhood (299.9)
 - 299.1 Disintegrative psychosis
 - 299.8 Other specified early childhood psychosis
 - 299.9 Unspecified [...]
-

TABLEAU 11

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1989

TROUBLES APPARAISSANT HABITUELLEMENT DURANT LA PREMIÈRE
ET LA DEUXIÈME ENFANCE, OU À L'ADOLESCENCE

TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT (CEUX-CI SONT CODÉS SUR L'AXE II)

RETARD MENTAL (317-319) [...]

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

299.00 Trouble autistique (Spécifier si survenue au cours de la première enfance)

299.80 Trouble envahissant du développement non spécifié

TABLEAU 12

CLASSIFICATION DE L'AUTISME - ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1994

F80-F89 TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT PSYCHOLOGIQUE [...]

F84 TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

F84.0 Autisme infantile

F84.1 Autisme atypique

.10 atypicité due à l'âge de survenue

.11 atypicité due à la symptomatologie

.12 atypicité due à la fois à l'âge de survenue et à la symptomatologie

F84.2 Syndrome de Rett

F84.3 Autre trouble désintégratif de l'enfance

F84.4 Trouble hyperkinétique associé à un retard mental et à des mouvements stéréotypés

F84.5 Syndrome d'Asperger

F84.8 Autres troubles envahissants du développement

F84.9 Trouble envahissant du développement, sans précision

F88 Autres troubles du développement psychologique

F89 Trouble du développement psychologique, sans précision

TABLEAU 13

**CLASSIFICATION DE L'AUTISME -
AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994**

**DISORDERS USUALLY FIRST DIAGNOSED IN INFANCY, CHILDHOOD,
OR ADOLESCENCE**

MENTAL RETARDATION (317 - 319) [...]

PERVASIVE DEVELOPMENTAL DISORDERS

299.00 Autistic Disorder

299.80 Rett's Disorder

299.10 Childhood Disintegrative Disorder

299.80 Asperger's Disorder

**299.80 Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified
(Including Atypical Autism)**

[...]

Les critères essentiels caractérisant l'autisme

À l'intérieur de l'ensemble des systèmes de classification (tableau 14), certains éléments font consensus, alors que d'autres sont controversés. De nombreux chercheurs et différentes organisations se sont attardés à déterminer les critères essentiels de l'autisme.

Kanner (1943): Sa définition a constitué le premier système diagnostique de l'autisme.

Creak (1961): Il souhaitait apporter une définition plus large qui inclurait aussi la schizophrénie infantile. Ses critères étaient basés sur des observations du comportement plutôt que sur une théorie. Ils sont difficiles à utiliser, puisqu'ils n'ont jamais été quantifiés. De plus, leur manque de perspective développementale les rend difficilement applicables avec de jeunes enfants.

De Meyer, Churchill, Pontius et Gilkey (1971): Les principaux éléments de Creak relatifs à la schizophrénie infantile correspondaient davantage à l'autisme qu'à la schizophrénie.

Kolvin (1971): Sa recherche démontrant la distinction entre l'autisme et la schizophrénie infantile ne serait pas encore publiée.

Rutter (1978): Sa définition est basée sur une évaluation de la recherche empirique publiée depuis Kanner et Creak (tableau 14).

NSAC, Ritvo et Freeman (1978): Leur définition avait pour but l'élaboration d'une politique sociale, d'une législation, et l'éducation de la population (tableau 14).

DSM-III-R (APA, 1989) : Il s'agit du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (tableau 14). Les critères essentiels suivants y sont retenus :

- apparition du trouble, dans la majorité des cas, avant l'âge de 3 ans; très peu de cas semblent se manifester après l'âge de 5 ou 6 ans;
- altération qualitative des interactions sociales;
- altération qualitative de la communication verbale et non verbale et de l'imagination;
- restriction marquée du champ des activités et des intérêts.

Selon Schopler et Mesibov (1988, p. 7), les systèmes de Rutter, de la NSAC et du DSM-III-R partagent les mêmes caractéristiques de base, soit :

- l'apparition de l'autisme au cours de la première ou de la deuxième enfance (quoique le DSM-III-R ajoute jusqu'à l'adolescence, ceci à l'intérieur d'une grande catégorie incluant également d'autres troubles);

- une absence de réponse aux autres;
- des anomalies du langage et de la fonction cognitive.

DSM-IV (APA, 1994, tableau 14): Le *Manuel des troubles mentaux*, 4^e édition, énonce ces critères essentiels :

- apparition du syndrome au cours de la première enfance, de la deuxième enfance, ou à l'adolescence (pour tous les troubles envahissants du développement, dont le trouble autistique);
- anomalies qualitatives dans le développement de l'interaction sociale;
- anomalies qualitatives dans la communication; intérêts, activités et comportements selon des modèles restreints et répétitifs.

CIM-10 (OMS, 1994, tableau 14): Les critères essentiels de cette classification sont les suivants :

- présence, avant l'âge de 3 ans, d'anomalies du développement;
- altérations qualitatives des interactions sociales réciproques;
- altérations qualitatives de la communication;
- caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

En considérant les définitions de la NSAC (1978), de Rutter (1978), de l'APA (1994) et de l'OMS (1994), on constate qu'il existe des désaccords au sujet des critères essentiels au diagnostic. Sylvie Donais (1991, p. 105) s'est penchée sur la question et a conclu que ces controverses portaient sur :

- le retard de développement sur le plan de la motricité et des habiletés cognitives ou socio-adaptatives (seule la NSAC l'inclut dans sa définition);
- la persistance dans la routine et les comportements stéréotypés (seule la NSAC l'exclut de sa définition);
- une réaction non appropriée aux stimuli (seule la NSAC l'inclut dans sa définition).

Enfin, Rutter (1978), le DSM-III-R et le DSM-IV (APA, 1989 et 1994) considèrent comme un critère essentiel au diagnostic :

- la présence de comportements restreints et répétitifs.

TABLEAU 14

CRITÈRES ESSENTIELS DES SYSTÈMES DE CLASSIFICATION DE L'AUTISME

NSAC, RITVO ET FREEMAN 1978	RUTTER 1978	APA, DSM-III-R 1989	APA, DSM-IV 1994	OMS, CIM-10 1994
<p>L'autisme est un syndrome défini « comportementalement ».</p> <p>Ses caractéristiques se manifestent avant l'âge de 30 mois.</p> <p>Il inclut des troubles dans :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le degré de développement et/ou les séquences développementales; • les réponses à un stimuli sensoriel; • la parole, le langage et les capacités cognitives; • la capacité d'entrer en relation avec les gens, les événements et les objets. 	<p>Quatre critères essentiels en relation avec le comportement de l'enfant avant 5 ans servent de base au diagnostic :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'apparition des premiers symptômes avant l'âge de 30 mois; • une détérioration du développement social, qui comporte des caractéristiques spéciales et qui n'est pas en rapport avec le degré intellectuel de l'enfant; • un retard dans le développement et un développement déviant du langage qui a aussi certaines caractéristiques définies qui ne sont pas en rapport avec le degré intellectuel de l'enfant; • une insistance pour la routine démontrée par des jeux stéréotypés, des préoccupations anormales ou une résistance au changement. 	<p>Le trouble autistique est un trouble envahissant du développement.</p> <p>L'apparition du trouble a lieu au cours de la première enfance, de la deuxième enfance, ou à l'adolescence.</p> <p>Il y a présence d'au moins huit éléments retenus des seize comportant au moins deux éléments de A, un de B et un de C.</p> <p>A. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent les éléments suivants : (1), (2), (3), (4), (5), (6)*.</p> <p>B. Altération qualitative de la communication verbale et non verbale, comme en témoignent les éléments suivants : (1), (2), (3), (4), (5), (6)*.</p> <p>C. Restriction marquée du champ des activités et des intérêts, comme en témoignent les éléments suivants : (1), (2), (3), (4), (5)*.</p> <p>D. Début durant la première ou la deuxième enfance. Spécifier si le début a lieu dans la deuxième enfance (après 36 mois).</p>	<p>L'autisme est un trouble envahissant du développement.</p> <p>L'apparition du trouble a lieu au cours de la première enfance, de la deuxième enfance, ou à l'adolescence.</p> <p>A. Il y a présence de six éléments ou plus dans (1), (2) et (3), et d'au moins deux éléments de (1), d'un élément de (2) et d'un élément de (3).</p> <p>(1) Des anomalies qualitatives dans le développement des interactions sociales, manifestes dans au moins deux des domaines suivants : (a), (b), (c), (d)*.</p> <p>(2) Des anomalies qualitatives dans le développement de la communication manifestes dans au moins un des domaines suivants : (a), (b), (c), (d)*.</p> <p>(3) Des comportements, des intérêts et des activités répétitifs et stéréotypés manifestes dans au moins un des domaines suivants : (a), (b), (c), (d)*.</p> <p>B. Un fonctionnement retardé ou anormal dans au moins un des domaines suivants, avec apparition avant l'âge de 3 ans : l'interaction sociale; le langage tel qu'utilisé dans une communication sociale; le jeu symbolique ou imaginaire.</p> <p>C. Le trouble ne peut être considéré comme le trouble de Rett ou le trouble désintégratif de l'enfance.</p>	<p>L'autisme est un trouble du développement psychologique et fait partie des troubles envahissants du développement.</p> <p>Autisme infantile</p> <p>A. Présence avant l'âge de 3 ans d'anomalies du développement dans au moins un des domaines suivants : langage; attachements sociaux ou interactions sociales; jeu.</p> <p>B. Présence d'au moins six des symptômes décrits en (1), (2) et (3) avec au moins deux symptômes du critère (1) et au moins un symptôme de chacun des critères (2) et (3).</p> <p>(1) Altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, manifestes dans au moins deux des domaines suivants : (a), (b), (c), (d)*.</p> <p>(2) Altérations qualitatives de la communication, manifestes dans au moins un des domaines suivants : (a), (b), (c), (d)*.</p> <p>(3) Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités dans au moins un des domaines suivants : (a), (b), (c)*.</p> <p>C. Le tableau clinique n'est pas attribuable à d'autres variétés de troubles envahissants du développement.</p>

* Voir DSM-III-R pour (1), (2), (3), (4), (5) et (6).

* Voir DSM-IV pour (a), (b), (c) et (d).

* Voir CIM-10 pour (a), (b), (c) et (d).

LES INSTRUMENTS D'ÉVALUATION DES FORCES ET DES FAIBLESSES DE LA PERSONNE AUTISTE

Les systèmes de classification et les définitions ne sont pas suffisants pour nous faire connaître les forces et les faiblesses des personnes autistes. Ces systèmes devraient pourtant nous permettre de mieux connaître la personne autiste afin de mieux la servir et d'organiser les services qui lui sont destinés en fonction des ses caractéristiques propres.

Chaque jour, nos activités sont planifiées en fonction d'une évaluation appropriée de la situation; avant d'agir sur une situation, il est en effet préférable de l'évaluer.

Il est de grande importance de bien comprendre la personne autiste, de connaître ses forces et ses faiblesses et de saisir avec justesse la situation complexe dans laquelle elle se trouve. Pour ce, il importe de prendre en considération plusieurs facteurs différents pour déterminer quelles sont les meilleures méthodologies objectives et mesurables dont nous disposons.

Il est essentiel de poser le diagnostic et d'évaluer les besoins des personnes autistes. La réalisation rigoureuse de ces démarches orientera, sur la base la plus rationnelle possible, le développement des domaines en cause, qu'il s'agisse de l'enseignement de la communication, du développement d'habiletés sociales et de comportements appropriés, des services-conseils offerts aux parents, des soins médicaux, de la formation professionnelle, etc.

Une évaluation est donc essentielle et préalable à l'élaboration d'un plan de services individualisé, d'un plan d'intervention, de même qu'au choix ou à la formation du personnel.

Le texte qui suit présente un survol d'une étude réalisée par Sylvie Donais (1991) en ce qui a trait aux instruments d'évaluation comportementale de l'autisme.

Sylvie Donais (1991, p. 106) rapporte que des chercheurs (Leblond et Sauvage, 1990) sont d'avis que les critères diagnostiques des systèmes de classification regroupent plusieurs manifestations qui ne sont pas décrites avec précision par des comportements observables. Il devient donc impossible de faire une évaluation quantitative et, en conséquence, cela laisse place à une grande part de subjectivité.

Sylvie Donais s'est préoccupée de ces questions. Elle présente d'abord quatre systèmes de classification, puis décrit dix instruments d'évaluation conçus pour rendre opérationnels les critères diagnostiques de ces systèmes en vue d'obtenir de l'information utile à l'élaboration de plans d'intervention. Une partie de son analyse est reproduite ici.

Sylvie Donais affirme que « les procédures permettant d'établir le diagnostic ne sont pas claires » et que « les systèmes de classification permettent d'effectuer une analyse générale des caractéristiques de l'autisme ». Elle ajoute que ces systèmes de classification « sont peu utiles pour tracer un portrait des spécificités de l'enfant au niveau de ses caractéristiques autistiques, de son fonctionnement cognitif, moteur, social et affectif ». Pourtant, dit-elle « ce type d'évaluation est nécessaire pour celui qui veut non seulement poser un diagnostic mais aussi élaborer un plan d'intervention en se basant sur des données atomisées, objectives et quantifiables » (Donais, 1991, p. 107).

L'auteure conclut que des instruments d'évaluation « sont utilisés en parallèle avec les systèmes de classification, afin d'identifier les comportements qui correspondent aux caractéristiques du syndrome et d'analyser les comportements de l'enfant en observant des unités spécifiques, atomisées et quantifiables. Cette double évaluation permet de comparer le diagnostic établi à l'aide d'un système de classification aux résultats obtenus avec l'instrument d'évaluation » (Donais, 1991, p. 121). Cette démarche évaluative fournit de l'information utile à l'élaboration d'un plan d'intervention.

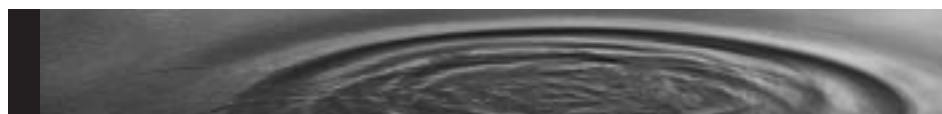
Sylvie Donais trace enfin des pistes de recherche en invitant les chercheurs à « développer un instrument utile à l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux caractéristiques de l'enfant ». Elle affirme que « les instruments existants permettent d'observer l'enfant dans un seul contexte, soit en milieu clinique [...]. Un instrument d'observation directe devrait être développé afin d'observer l'enfant dans diverses situations de sa vie quotidienne [...]. Ayant identifié les forces de l'enfant, ses faiblesses ainsi que les troubles de comportement présentés, le professionnel peut alors choisir des objectifs d'intervention qui concernent les habiletés nécessaires à son vécu quotidien [...] » (Donais, 1991, p. 122).

Quoique les conclusions de l'analyse de Sylvie Donais puissent sembler insatisfaisantes en ce qui a trait à l'utilité pratique des instruments d'évaluation existants, il n'en demeure pas moins que cette analyse propose un défi de taille, soit celui de concevoir des instruments qui établissent la cohérence entre les critères diagnostiques essentiels et les divers éléments découlant de ces critères et une évaluation objective et détaillée des caractéristiques de la personne autiste, à l'aide d'instruments d'évaluation pertinents. Le but poursuivi demeure de mieux connaître la personne autiste, ses forces et ses faiblesses, afin de concevoir un plan d'intervention adapté à ses besoins. L'auteure relève à cet effet les faiblesses de dix instruments d'évaluation actuellement utilisés, mais elle en donne aussi les forces.

Cette partie traitant des instruments d'évaluation ne fait qu'effleurer le sujet et ainsi, accentue la nécessité d'approfondir cette question. Les programmes de réadaptation doivent pouvoir s'appuyer sur une évaluation appropriée des forces et des faiblesses de la personne autiste; son développement en est l'enjeu.

Troisième partie

LES BESOINS SPÉCIFIQUES DE LA PERSONNE AUTISTE



INTRODUCTION

La définition de l'autisme met en évidence le fait que le développement de la personne autiste est perturbé :

- sur le plan des interactions sociales, d'où l'importance d'amener celle-ci à vivre avec et parmi les autres et de développer ses capacités par des services de stimulation précoce, des services éducatifs et d'intégration au travail, des loisirs et des jeux;
- par un trouble de la communication, d'où la grande importance de stimuler l'apprentissage d'un langage qui lui permette d'entrer en relation avec les autres;
- par un champ restreint et répétitif d'activités, d'intérêts et de comportements, d'où la nécessité, pour qu'elle puisse mieux s'intégrer dans son environnement, de structurer son espace et d'organiser son horaire en fonction de ses tâches. Lui offrir un milieu de vie sécurisant favorise également le développement de ses capacités.

Ainsi, quoique les besoins fondamentaux des enfants ou adultes autistes soient les mêmes que ceux de toute autre personne (être aimé, développer son potentiel, être valorisé, etc.), ils ont des besoins particuliers en raison de la nature des problèmes qui les affectent.

La personne autiste a donc besoin de vivre avec et parmi les autres, d'entrer en relation avec eux et de s'intégrer socialement. La satisfaction de ses besoins particuliers lui permettra de développer ses capacités et son autonomie.

VIVRE AVEC ET PARMIS LES AUTRES

Les personnes autistes ont des besoins de nature affective, sensorielle, psychomotrice et cognitive. Elles ont aussi besoin d'apprendre, d'être autonomes, de s'amuser et d'éprouver du plaisir.

Une des difficultés essentielles rencontrées par les personnes autistes consiste en une altération des interactions sociales au cours de leur développement. Pour favoriser ces interactions, il est fondamental qu'elles aient l'occasion de fréquenter les mêmes lieux que les personnes du même âge chronologique. La difficulté d'établir des relations sociales est intimement liée à la difficulté de communiquer.

Apprendre à vivre tout court, c'est-à-dire aimer une activité, apprendre à choisir, à jouer, à manger correctement, etc., sont à la base du développement des aptitudes sociales. Les échecs de la communication sont la conséquence d'échecs personnels, le résultat d'un ensemble d'aptitudes qu'il faut d'abord maîtriser dans des activités simples.

Les troubles de la communication peuvent être générateurs d'autres troubles, tels les troubles du comportement. Si l'accomplissement de certaines tâches a un sens pour la personne autiste et que ce fait est reconnu et encouragé par un intervenant, la situation peut être généralisée et tendre vers une socialisation véritable. Les troubles comportementaux s'atténuent alors d'eux-mêmes ou sont éliminés. Donner l'occasion aux personnes autistes de faire ensemble quelque chose de vraiment intéressant et dont on anticipe le résultat leur offre la possibilité d'échanger et favorise ainsi le développement de leurs aptitudes sociales.

Le programme TEACCH nous enseigne que « l'autisme se définit moins par manque d'intérêt social que par manque de compétence pour que cet intérêt se développe ».

Les besoins de nature affective, sensorielle, psychomotrice et cognitive

La stimulation précoce est essentielle pour répondre aux besoins de nature affective, sensorielle, psychomotrice et cognitive. Une étude à long terme réalisée par McEachin, Smith et Lovaas (1993, p. 359) sur des enfants autistes a démontré que le degré d'intelligence de ceux-ci avait augmenté de façon significative et que leurs comportements étaient mieux adaptés après une intervention behavioriste intense, au point qu'on ne pouvait les distinguer de la moyenne des enfants dans un milieu scolaire peu contraignant. Cependant,

Mesibov (1993, p. 379-380), quoiqu'il reconnaisse que ces gains sont très importants, atténue les résultats de l'étude, entre autres parce que plusieurs des habiletés nécessaires à un fonctionnement normal n'y ont pas été mesurées. Il mentionne ainsi l'interaction sociale des élèves, leurs amitiés, leurs habiletés conceptuelles et la communication sociale; ces habiletés distinguent les enfants autistes de leurs pairs non handicapés. L'étude de McEachin, *et al.*, confirme cependant que des interventions behavioristes sont efficaces à long terme, mais nous ne savons toujours pas quelle est l'ampleur des changements apportés par ces interventions et ce qu'ils signifient. Les parents peuvent s'appuyer sur ces possibilités de changement, mais ils doivent aussi savoir qu'il y a encore du chemin à parcourir.

McEachin et ses collaborateurs se sont ainsi intéressés à l'étude de l'évolution du QI et des comportements adaptés chez les enfants autistes. Geraldine Dawson et Larry Galpert (1990, p. 151 à 161) se sont attardés, pour leur part, à explorer l'interaction sociale et le jeu imaginatif de quinze enfants autistes de 2 à 6 ans. Pendant une période de deux semaines, vingt minutes par jour, les mères et leurs enfants se sont engagés dans des jeux d'imitation avec des jouets. L'évaluation postérieure à l'intervention a démontré des augmentations cumulatives et significatives dans la durée du regard attentif de l'enfant à l'endroit de sa mère et dans le jeu créatif. La majorité des enfants ont eu des réponses positives à cette stratégie interactive, et ce, indépendamment de leurs caractéristiques individuelles. Cette étude suggère, entre autres, que le jeu imitatif peut susciter un intérêt social et fournit une base au jeu interactif.

Ces brefs résumés de deux longues études (celle de McEachin, *et al.*, a débuté en 1981 et se poursuivait en 1993) démontrent que l'enfant autiste peut progresser dans différentes sphères de son développement. Dans l'étude de l'autisme, il apparaît fort important de cibler, avec le plus de justesse possible, les domaines dans lesquels il est pertinent pour les chercheurs d'investir des efforts, afin que le développement des personnes autistes en ces domaines choisis se maintienne à long terme.

Le besoin d'apprendre

Les élèves autistes ont besoin d'un programme d'études individualisé visant le développement d'habiletés fonctionnelles et d'attitudes adaptées dans les domaines de la communication, de la socialisation, de la connaissance, de la motricité, de l'affectivité et de la gestion de la vie quotidienne, et ce, dans le but d'accroître leur autonomie dans leurs différents milieux de vie.

Les élèves autistes ont besoin de services éducatifs complémentaires (orthophonie, psychologie, psycho-éducation, éducation spé-

cialisée, ergothérapie, etc.) dans le but de favoriser leur progression continue à l'école.

Le besoin d'être autonome

Les personnes autistes démontrent des aptitudes parfaitement utilisables, si on sait les rendre fonctionnelles. Les résultats des études de Schopler en particulier démontrent que peu importe le degré d'intensité de leurs besoins, les personnes autistes peuvent réaliser un travail utile. Le choix de la formation qu'on prévoit leur donner doit se faire en fonction des débouchés concrètement envisageables dans une région. Les candidats possibles à un emploi précis doivent être préparés adéquatement. Les adolescents doivent suivre un programme adapté qui vise à les préparer le mieux possible à une vie d'adulte. Des emplois consistant à mettre en place des fiches à l'intérieur de fichiers de bibliothèques d'hôpitaux ou autres, à nettoyer, à travailler dans les cuisines, à faire des courses, à garnir des distributeurs, etc., sont accessibles aux personnes autistes.

Dans le cours de la formation professionnelle, et quel que soit le degré de fonctionnement de la personne autiste, l'accent doit toujours être mis sur les apprentissages élémentaires, comme la tenue et l'autonomie personnelles, qui feront de celle-ci un être sociable et qui sont des éléments préalables à l'indépendance dans le travail même. Les compétences peuvent toujours être améliorées si des objectifs bien définis sont fixés. L'expérience démontre que toute personne a un bon comportement dès qu'elle obtient un travail correspondant à ses aptitudes.

Le besoin de s'amuser et d'éprouver du plaisir

Les loisirs offrent un contexte favorable à la communication et, donc, à une véritable socialisation. Les périodes réservées aux loisirs doivent avant tout être amusantes et susciter l'intérêt de la personne. Les parents qui connaissent bien leur enfant peuvent collaborer avec les personnes offrant de façon régulière ou occasionnelle des activités de loisirs pour préciser les jeux favoris de l'enfant. Dans un environnement, l'aire de jeu doit être privilégiée et se présenter comme une récompense après l'effort. La personne autiste va vite comprendre le sens du « loisir ». Le matériel adapté et facilement accessible lui permettra l'apprentissage du choix et de l'autonomie. La personne développe la notion de plaisir en interaction avec le plaisir de l'autre. Le rôle joué par les personnes non handicapées est fort important pour susciter chez les personnes autistes un intérêt pour le jeu et les loisirs, selon leur niveau de développement et leur âge, pour enrichir les aptitudes sociales et favoriser la communication.

ENTRER EN RELATION AVEC LES AUTRES

Le besoin de communiquer

Une manifestation évidente de l'autisme est l'impossibilité de communiquer de façon normale. Il existe cependant, parmi les services de réadaptation, différents systèmes de communication permettant à la personne autiste de progresser. Celle-ci peut ainsi, selon ses besoins et ses activités, désigner ce qu'elle veut pour elle ou pour l'autre. Certaines personnes autistes ont un langage, mais elles doivent apprendre à l'utiliser dans les conversations, ou en interaction avec un groupe.

MIEUX S'INTÉGRER DANS SON ENVIRONNEMENT

Le besoin de sécurité et de stabilité

Le répertoire d'activités, d'intérêts et de comportements des personnes autistes est restreint et répétitif. Elles persistent dans une routine et adoptent des comportements stéréotypés. Lorsqu'elles sont dans un environnement structuré et prévisible, chez elles ou ailleurs, elles se sentent en sécurité et leur anxiété est alors moindre. Il importe que l'environnement soit ordonné, de telle sorte que la personne sache exactement ce que l'on attend d'elle dans chacun des espaces où elle se trouve.

La structure de l'environnement des personnes autistes peut varier en fonction de leur évolution. Une structure suffisamment flexible favorise l'expression de l'identité et des intérêts personnels.

Les activités doivent également être structurées dans le temps. Une personne autiste travaillera selon le degré d'attention dont elle est capable, pour des périodes qu'elle peut contrôler, avec un début et une fin bien marqués. Les périodes de travail suivies de périodes de détente et d'une récompense aident la personne autiste à expérimenter la réussite. Progressivement, elle apprend à contrôler de plus longues périodes, puis un emploi du temps complet conçu pour elle, selon son niveau de développement.

Le besoin d'un milieu de vie sécurisant

Les personnes autistes, et les individus en général, ont besoin d'un chez-soi et non d'un milieu de vie où les règlements et la réadaptation prennent toute la place. C'est en fonction des besoins changeants de chaque personne que le milieu de vie doit être structuré. Une ressource adéquate doit répondre aux besoins qu'une personne ne peut combler seule; autrement dit, la ressource doit laisser faire à la personne ce qu'elle est en mesure de faire par elle-même. Les besoins de la personne sont au centre de toute organisation du milieu de vie. Il y a lieu d'intervenir seulement si une personne ne peut satisfaire des besoins importants de la vie quotidienne, par exemple, utiliser le transport en commun, faire son épicerie, dresser un budget, etc.; même des services dits spécialisés peuvent être offerts dans un domicile normal.

Une demeure stable et chaleureuse assure un bien-être aux personnes qui y vivent. Le plan de services individualisé est conçu autour des besoins et des désirs de la personne autiste afin que sa demeure soit un vrai chez-soi, un espace normal et sécuritaire. Ses goûts et ses préférences doivent être considérés et respectés dans la recherche d'un milieu de vie. Si des règlements sont établis dans une maison, c'est avec l'accord des personnes qui y vivent. Chaque personne est unique et nécessite des services particuliers et variables en intensité. Les services doivent pouvoir s'adapter aux besoins changeants des personnes qui demeurent à l'intérieur d'un même logis.

Les résidences pour les personnes autistes ou pour les personnes handicapées en général sont dispersées dans la communauté et les personnes qui y vivent sont encouragées à interagir avec des membres valorisés de la communauté. Inviter les personnes à participer à des activités communautaires favorise chez elles l'émergence d'une vie sociale.

Les personnes ont droit à un chez-soi qui réponde à leur goût personnel.

EN RÉPONSE AUX BESOINS ÉPROUVÉS

Les services de réadaptation visent à satisfaire tant les besoins généraux que particuliers des personnes autistes, de leur famille et de leurs proches. En ce sens, que la personne autiste soit à son domicile, à la garderie, à l'école ou ailleurs, qu'elle soit en situation d'intégration au travail ou qu'elle s'adonne à des loisirs, elle peut avoir besoin de services de réadaptation. Dans tous ces milieux, le développement des aptitudes sociales, de la capacité de communiquer, et l'apprentissage de comportements adéquats sont à rechercher. Les services permettant d'atteindre ces objectifs peuvent prendre des formes très variées, selon les situations particulières de chaque famille et l'âge chronologique de la personne autiste concernée.

Quoique la nature des services requis soit la même que celle nécessitée par l'ensemble des personnes handicapées, c'est l'approche utilisée qui doit être particulière, en raison des caractéristiques spécifiques des personnes autistes. Ces caractéristiques étant relatives à un trouble du développement, il importe qu'une approche développementale valorisant l'exercice de leurs rôles sociaux soit à la base de l'ensemble des services offerts (plusieurs régions ont déjà adopté cette orientation). La nature de ces services est précisée à l'intérieur de plans de services individualisés et de plans d'intervention.

**LISTE DES PERSONNES OU ORGANISMES CONSULTÉS AYANT PRÉSENTÉ UN AVIS SUR
LE RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL INTITULÉ *GUIDE D'ORGANISATION DES SERVICES
AUX PERSONNES AUTISTES ET À LEUR FAMILLE***

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Jeannine Auger	Gilles Houde	Armand Morin
Diane Bégin	Lyne Jobin	Martine Morin
Jocelyne Bélanger	François Landry	Jacques Nadon
Ahcène Bourihane	Ginette Leclair	Sonia Poulin
Pauline Brosseau	Gilbert Matte	Marie-Blanche Rémillard
Patricia Caris	Pierre Michaud	Jacques Robitaille
Léonard Gilbert	Michelle Moreau	Pauline Thiboutot

RÉGIES RÉGIONALES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Bas-Saint-Laurent :

Gabriel Guy Bélanger

Saguenay – Lac-Saint-Jean :

Louis-Philippe Thibault

Québec :

Janel Lehoux

Mauricie – Bois-Francs :

Alain Trudel

Montréal-Centre :

Ronald McNeil

Outaouais :

Claudette Gatien

Lanaudière :

Normand Lauzon

Côte-Nord :

Martin Bouchard

Vital Gaudreault

Montérégie :

Lucien Lavallière

**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Gilles Proulx

**FÉDÉRATION DE LA RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE
DU QUÉBEC**

Line Ampleman

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION

Thérèse Ouellet

**MINISTÈRE DE LA MAIN D'ŒUVRE, DE LA SÉCURITÉ DU REVENU ET
DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE**

Pierre Fontaine

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC

Lise Thibault Anne Hébert

OFFICE DES SERVICES DE GARDE À L'ENFANCE

Nicole Marcotte

LE CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC

Hélène Laberge

ASSOCIATIONS

Association des médecins psychiatres :

Serge Côté

Association des pédiatres du Québec :

Claude Lemoine

Association de parents de l'enfance en difficulté de la rive-sud, Montréal :

Lucille Bargiel

Société d'autisme de la région de la Mauricie – Bois-Francs :

Michel Francoeur

Société d'autisme de la région du Saguenay – Lac-Saint-Jean :

Lucie Martel

CENTRES DE RÉADAPTATION

Centre Notre-Dame-de-l'Enfant et Centre d'accueil Dixville :

Jasmin Audet

Centre de réadaptation de l'Ouest de l'Île, Le Chalet d'enfants Primavesi, Les promotions sociales Taylor-Thibodeau :

Raoul Ramirez

Hélène Dulude

Marie Flouriot

Villa Raymond et Pavillon Sainte-Marie :

Yvon Labbé

Les Centres de réadaptation du Contrefort :

Marlyne Laperrière

Centre de réadaptation Horizon :

Martine Gagnon

CENTRES HOSPITALIERS

Centre hospitalier de l'Université Laval :

Michel Tremblay

D^{re} Colette Roberge

Hôtel-Dieu-du-Sacré-Coeur de Jésus de Québec :

D^r Jacques Thivierge

CORPORATION PROFESSIONNELLE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC

Michel Sabourin

CONSEIL DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC

D^r Luc Blanchet

FACULTÉ D'ÉDUCATION DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Raymond Leblanc

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Premier champ d'intervention - L'information et la sensibilisation	40
Tableau 2 :	Deuxième champ d'intervention - Le dépistage	42
Tableau 3 :	Troisième champ d'intervention - L'évaluation globale des besoins	45
Tableau 4 :	Quatrième champ d'intervention - La réadaptation ou le développement des capacités des personnes	48
Tableau 5 :	Cinquième champ d'intervention - Le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale	52
Tableau 6 :	Sixième champ d'intervention - La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes	55
Tableau 7 :	Classification de l'autisme - Organisation mondiale de la santé, 1979	76
Tableau 8 :	Classification de l'autisme - Organisation mondiale de la santé, 1989	76
Tableau 9 :	Classification de l'autisme - American Psychiatric Association, 1985	77
Tableau 10 :	Classification de l'autisme - U.S. Department of Health and Human Services, 1989	77
Tableau 11 :	Classification de l'autisme - American Psychiatric Association, 1989	78
Tableau 12 :	Classification de l'autisme - Organisation mondiale de la santé, 1994	78
Tableau 13 :	Classification de l'autisme - American Psychiatric Association, 1994	79
Tableau 14 :	Critères essentiels des systèmes de classification de l'autisme	82

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES UTILISÉS

APA	American Psychiatric Association
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CIDIH	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIM	Classification internationale des maladies
CLSC	Centre local de services communautaires
CQCHR	Confédération québécoise des centres d'hébergement et de réadaptation
CQRS	Conseil québécois de la recherche sociale
CR	Centre de réadaptation
CTA	Centre de travail adapté
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FRSQ	Fonds de la recherche en santé du Québec
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>
MAC	Ministère des Affaires culturelles
MAM	Ministère des Affaires municipales
MEQ	Ministère de l'Éducation du Québec
MSR	Ministère de la Sécurité du revenu
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTQ	Ministère des Transports du Québec
NSAC	National Society For Autistic Children (c'est-à-dire Autism Society of America)
OMH	Office municipal d'habitation
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OSGE	Office des services de garde à l'enfance
PASSING	Programme d'analyse du système de services
PROS	Plan régional d'organisation de services
PSBE	<i>Politique de la santé et du bien-être</i>
QI	Quotient intellectuel
SHQ	Société d'habitation du Québec
SQA	Société québécoise de l'autisme
SQDM	Société québécoise de développement de la main-d'œuvre
TEACCH	Treatment and Education of Autistic Children and related Communication Handicapped Children
TED	Trouble envahissant du développement

DÉFINITIONS

HYPARSARYTHMIE *s.f.* (*Gibbs, 1950*) [*gr. hypsos : sommet; a priv.; rhythmos : rythme*] (*angl. hypsarrythmia*). Terme désignant les altérations électroencéphalographiques notées au cours des encéphalopathies myocloniques infantiles (ou syndrome de West), et caractérisées par une succession ininterrompue d'ondes lentes et de pointes de très grande amplitude en proportion variable, associées sans relation de phase, et distribuées sur l'ensemble du scalp sans aucune synchronie. (*Dictionnaire de médecine, Flammarion, 1985*).

PATHOGNOMONIQUE *adj.* [*gr. pathos : maladie; gnomon : qui connaît*] (*angl. pathognomonic*). Qui est caractéristique d'une maladie, et qui n'appartient qu'à elle. Exemple: le signe de Köplik est considéré comme pathognomonique de la rougeole. (*Dictionnaire de médecine, Flammarion, 1985*).

PHÉNYLCÉTONURIE *s.f.* (*angl. phenylketonuria*). *Syn. oligophrénie phénylpyruvique*. Affection héréditaire à transmission autosomique récessive, caractérisée par un déficit en phénylalanine hydroxylase, enzyme catalysant la formation de la tyrosine à partir de la phénylalanine. La phénylcétonurie est une maladie grave qui associe cliniquement une encéphalopathie sévère avec arriération mentale et troubles neurologiques variés, ainsi qu'un défaut de pigmentation de la peau. Biologiquement on observe une augmentation de la phénylalanine sérique, et l'apparition de ses dérivés dans les urines (acide phénylpyruvique, acide phénylacétique et acide ortho-hydroxyphénylacétique). Les graves manifestations cliniques de la maladie peuvent être prévenues grâce à un dépistage systématique par le test de Guthrie (V.c.m.), et par la détection d'acide phénylpyruvique (V.c.m.) dans l'urine, permettant d'instituer dès la naissance un régime alimentaire pauvre en phénylalanine. La détection des hétérozygotes est possible par épreuve de charge en phénylalanine, suivie du dosage de la phénylalaninémie et de la tyrosinémie. (*Dictionnaire de médecine, Flammarion, 1985*).

SCLÉROSE TUBÉREUSE. Affection familiale à hérédité dominante, décrite par D.M. Bourneville, caractérisée par des manifestations nerveuses (crises convulsives, paralysies, signes cérébelleux), des troubles psychiques (déficit intellectuel, instabilité du caractère, psychoses) et des adénomes sébacés symétriques de la face. On peut observer accessoirement : des tumeurs viscérales à tendance blastomateuse, une calcification intracrânienne para- ou justaventriculaire, une phacomatose rétinienne, des tumeurs de Koenen, des manifestations muqueuses, des troubles des phanères, et des malformations congénitales. *Syn. : syndrome (ou maladie) de Bourneville, épiploïa de Sherlock, phacomatose de Bourneville, maladie de Bourneville-Crouzon, atrophie cérébelleuse familiale idiote, syndrome de Bourneville-Pringle, maladie de Bourneville-Brissaud, syndrome de Bourneville-Pelizzi*. (*Dictionnaire français de médecine et de biologie, Masson et Cie, 1972*).

SYNDROME DE DOWN. Affection malformative décrite par J.H. Langdon Down sous le nom d'*idiotie mongolienne* et reconnue, depuis les études de J. Lejeune, M. Gautier et R. Turpin comme étant due à une aberration chromosomique (trisomie du chromosome 21 du groupe G, par présence d'un chromosome 21 surnuméraire ou plus rarement par translocation). De fréquence élevée (un cas sur 600 naissances), elle se caractérise par une arriération mentale accompagnée de diverses anomalies morphologiques : brachycéphalie, faciès typique rappelant celui des Mongols (yeux bridés à fentes palpébrales obliques en haut et en dehors, taches iriennes de Brushfield, racine du nez aplatie), malformations des oreilles (surtout prolongement de la racine de l'hélix à travers la conque, petitesse des lobules auriculaires), joues rouges à épiderme rugueux et squameux, bouche entre-ouverte, langue plicaturée. Une hypotonie musculaire avec hyperlaxité articulaire est fréquente, ainsi qu'une insuffisance staturale modérée, une petitesse avec incurvation du cinquième doigt et des anomalies des plis palmaires. Dans un nombre assez élevé de cas il y a également une malformation cardiaque. D'autres malformations moins fréquentes peuvent encore être présentes : palais ogival, malformations des doigts et des orteils, dysplasies du bassin, etc. L'âge moyen nettement élevé des mères des enfants atteints, évoque l'existence d'un facteur étiologique supplémentaire, non génétique. Dans de rares cas, le syndrome de Down peut s'associer à d'autres aberrations chromosomiques : syndrome de Klinefelter (XXY), trisomie 18, syndrome XXX. Ling. : Le terme *mongolisme*, employé pendant longtemps, a été condamné en 1961 par un groupe international de spécialistes (*Lancet*, 1961, 1, 775) et est actuellement rejeté. Lejeune et la plupart des généticiens français recommandent et emploient le terme *trisomie 21*; l'identification formelle du chromosome 21 a été établie par l'étude en fluorescence (Caspersson et Zech, 1970) et par la dénaturation (Dutrillaux et Lejeune, 1971), cependant les spécialistes anglo-saxons (et particulièrement les Américains), n'acceptent pas cette dénomination parce que dans certains cas rares le syndrome est dû à une translocation du chromosome surnuméraire sur le chromosome 13 ou 14. De ce fait, ils préfèrent la désignation *syndrome de Down* qui ne préjuge en rien des causes génétiques de l'affection. L'Organisation mondiale de la santé emploie la désignation *syndrome de Down*. La controverse reste ouverte. Il n'est pas sans intérêt de rappeler que le syndrome n'a pas été, en fait, décrit pour la première fois par Down, mais par E. Seguin en 1846 (*Le traitement moral, l'hygiène et l'éducation des idiots*, 1 vol., Paris, J.B. Baillière). (*Dictionnaire français de médecine et de biologie*, Masson et Cie, 1972).

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV), 4^e édition, Washington D.C., 1994, 886 p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III-R), Masson, 1989, 567 p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-III), Masson, 1985, 535 p.
- AUTISM SOCIETY OF AMERICA. « Definition of Autism », *The Advocate*, vol. 23, n° 2, 1991, 19 p.
- BÉGIN, Diane. *Pour commencer... L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1992, 36 p.
- BÉGIN, Diane. *Un air de famille : le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1989, 32 p.
- BERQUEZ, Gérard. *L'autisme infantile - Introduction à une clinique relationnelle selon Kanner*, Presses universitaires de France, 1983, 270 p.
- BOUCHARD, Nathalie, et Michelle MOREAU. *Le jeune enfant et ses parents... Une croissance et des compétences à valoriser et à soutenir*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Service des programmes à l'enfance, à la jeunesse et à la famille, 1995, 29 p.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC. *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*, 1981, 186 p.
- COMITÉ QUÉBÉCOIS ET SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA CIDIH. *Guide de formation. Session de formation sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps et la proposition du Comité québécois et de la Société canadienne de la CIDIH*, Le Comité québécois et la Société canadienne de la CIDIH, 1993, 155 p.
- COX, Roger D., et Eric SCHOPLER. « Aggression and Self-Injurious Behaviors in Persons with Autism - The TEACCH Approach », *Acta psychopathologica*, 56, 1993, p. 85-90.
- DAWSON, Geraldine, et Larry GALPERT. « Mothers'Use of Imitative Play for Facilitating Social Responsiveness and Toy Play in Young Autistic Children », *Development and Psychopathology*, 2, Cambridge University Press, 1990, p. 151-162.
- DONAIS, Sylvie. « L'étude des instruments d'évaluation comportementale de l'autisme », *Science et comportement*, vol. 21, n° 2, 1991, p. 103-125.
- FOMBONNE, Eric, et Sophie ACHARD. « Une étude multicentrique sur l'autisme et les psychoses infantiles », *Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI*, n°s 55-56, 1991, p. 7-19.
- GIGNAC, Michel. « Je commence mon plan de services » - *Guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des personnes handicapées adultes*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1993, 65 p.
- GIGNAC, Michel. « Je commence son plan de services » - *Guide pour l'évaluation globale des besoins à l'intention des parents ayant un enfant handicapé*, Québec, Office des personnes handicapées du Québec, 1993, 57 p.
- HARRIS, Sandra L., et al. « Changes in Cognitive and Language Functioning of Preschool Children with Autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol.21, n° 3, 1991, p. 281-290.
- KANNER, Leo. « Autistic Disturbances of Affective Contact », *Nervous Child*, vol. 2, 1943, p. 217-250. (Traduction de Gérard Berquez parue dans : BERQUEZ, Gérard, *L'autisme infantile - Introduction à une clinique relationnelle selon Kanner*, Presses universitaires de France, 1983).
- LACHANCE, Thérèse. « TEACCH : une approche efficace pour l'éducation des enfants autistes », *Vie pédagogique*, n° 88, 1994, p. 10-11.
- LARSSON, Éric V., et al. « Autism », dans LEVINE, CAREY et CROCKER, *Developmental-Behavioral Pediatrics*, deuxième édition, W.B. Saunders, 1992, p. 534-541.

LEFEBVRE, André. *L'intervention précoce auprès de l'enfant à risque, de l'enfant ayant une déficience et de la famille : Revue de la littérature*, tome III, Université de Sherbrooke, Groupe de recherche en intervention précoce, 1991, 125 p.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., chapitre S-4.2.

Loi sur l'instruction publique, L.R.Q., chapitre I-13.3.

LORD, Catherine, et Eric SCHOPLER. « The Role of Age at Assessment, Developmental Level, and Test in the Stability of Intelligence Scores in Young Autistic Children », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 19, n° 4, 1989, p. 483-499.

LOVAAS, Ivar O. « Behavioral Treatment and Normal Education and Intellectual Functioning in Young Autistic Children », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 55, n° 1, 1987, p. 3-9.

McEACHIN, John J., Tristram SMITH et Ivar O. LOVAAS. « Long-term Outcome for Children with Autism who Received Early Intensive Behavioral Treatment », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 97, n° 4, 1993, p. 359-372.

McGEE, Gail G., Trevor PARADIS et Robert S. FELDMAN. « Free Effects of Integration on Levels of Autistic Behavior », *Topics in Early Childhood Special Education*, 13 (1), 1993, p. 57-67.

MESIBOV, Gary B. « Treatment Outcome is Encouraging », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 97, n° 4, 1993, p. 379-380.

MUNDY, Peter. « Normal Versus High-Functioning Status in Children With Autism », *American Journal on Mental Retardation*, vol. 97, n° 4, 1993, p. 381-384.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Application à la neurologie de la classification internationale des maladies (CIM-AN)*, 1989, 240 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement (CIM-10), Critères diagnostiques pour la recherche*, Masson, 1994, 226 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, dixième révision, 1993, 1335 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Glossaire et guide de classification en concordance avec la Neuvième Révision de la Classification internationale des maladies*, 1979, 106 p.

PRO-AID AUTISME. *Éduquer d'abord* (présentation du programme TEACCH de la Caroline du Nord, U.S.A.), s.d., s.p.

QUÉBEC (Gouvernement). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992, 192 p.

QUÉBEC (Gouvernement). *La réussite pour elles et eux aussi*, Mise à jour de la politique de l'adaptation scolaire, Québec, Ministère de l'Éducation, Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires, 1992, 10 p.

QUÉBEC (Gouvernement). *L'instruction annuelle du ministre 1994-1995*, Québec, Ministère de l'Éducation, 1^{er} juillet 1994.

QUÉBEC (Gouvernement). *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un impératif humain et social. Orientations et guide d'action*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, 47 p.

QUÉBEC (Gouvernement). *Politique de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1989, 62 p.

RÉGIE DE L'ASSURANCE-MALADIE DU QUÉBEC. *Répertoire des diagnostics, Diagnostics sélectionnés de la classification internationale des maladies (CIM-9)*, 1^{re} édition, 1979, 740 p.

RICHMAN, Naomi. « Autism : Making an Early Diagnosis », *The Practitioner*, vol. 232, 1988, p. 601-605.

RITVO, Edward R., et Betty JO FREEMAN. « Current Research on the Syndrome of Autism, The National Society For Autistic Children's Definition of the Syndrome of Autism », *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, vol. 17, n° 4, 1978, p. 565-575.

- RUTTER, Michael. « Diagnosis and Definition of Childhood Autism », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, vol. 8, n° 2, 1978, p. 139-161.
- RUTTER, Michael, et Eric SCHOPLER. « Autism and Pervasive Developmental Disorders : Concepts and Diagnostic Issues », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 17, n° 2, 1987, p. 159-186.
- RUTTER, Michael, et Eric SCHOPLER. « Classification of Pervasive Development Disorders : Some Concepts and Practical Considerations », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 22, n° 4, 1992, p. 459-482.
- SANUA, V.D. « Étiologie organique de l'autisme infantile (syndrome de Kanner). Faits scientifiques ou opinions? » Opinion, Sem. Hop. Paris, 61^e année, n° 27, 1985, p. 2015-2018.
- SCHOPLER, Eric. « Développements récents dans la définition et le diagnostic de l'autisme », *Revue de modification du comportement*, vol. 13, n° 1, printemps 1983, p. 25-36. (Traduction de Wilfrid Pilon présentée à la 13^e Conférence annuelle de l'Association des spécialistes en modification du comportement, Saint-Georges-de-Beauce, province de Québec, 1983).
- SCHOPLER, Eric, et Gary B. MESIBOV. *Diagnosis and Assessment in Autism*, New York et Londres, Plenum Press, 1988, 327 p.
- SCHOPLER, Eric, et Michael J. HENNIKE. « Past and Present Trends in Residential Treatment », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20, n° 3, 1990, p. 291-299.
- SCHOPLER, Eric, R.J. REICHLER et M. LANSING. *Stratégies éducatives de l'autisme et des autres troubles du développement* (traduction de C. Milcen), Masson, 1989, 231 p.
- SHORT, Andrew B., et Eric SCHOPLER. « Factors Relating to Age of On set in Autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 18, n° 2, 1988, p. 207-216.
- SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME. *L'importance d'un diagnostic précoce* (traduction de *The importance of Early Diagnostic in Autism*, Société de l'autisme de l'Ontario, par A. Favreau et J. Thivierge), 1994, 16 p.
- STAHMER, Aubyn C., et Laura SCHREIBMAN. « Teaching Children with Autism Appropriate Play in Unsupervised Environments Using a Self-Management Treatment Package », *Journal of Applied Behavior Analysis*, n° 2, 1992, p. 447-459.
- TRAIT D'UNION OUTAOUAIS. *Étude d'implantation des services d'hébergement pour jeunes adultes ayant des troubles envahissants du développement*, 1993, 99 p.
- U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES. *International Classification of Diseases (I.C.D.)*, 9^e révision, Clinical Modification, 3^e édition, vol. 1, 1989, 1186 p.
- United States Code Annotated*, Title 42, The Public Health and Welfare, 4541 à 6500, 1995.
- VAN BOURGONDIEN, Mary E., et Eric SCHOPLER. « Critical Issues in the Residential Care of People with Autism », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 20, n° 3, 1990, p. 391-399.
- VOLKMAR, Fred R. « Autism and the Pervasive Developmental Disorders », *DSM-IV in Progress, Hospital and Community Psychiatry*, vol. 42, n° 1, 1991, p. 33-35.
- WING, Lorna. « Commentary » (on Ritvo's article), *Integrative Psychiatry*, Elsevier Science Publishing Co., 1983, p. 115-116.
- WOLFENSBERGER, Wolf. *The Definition of Normalization Update, Problems, Disagreements, and Misunderstandings*, dans Flynn, Robert J. et Kathleen E. Nitsch, *Normalization, Social Integration, and Community Services*, University Park Press, 1980, 425 p.
- WOLFENSBERGER, Wolf, et Suzan THOMAS. *Passing, Programme d'analyse des systèmes de services, Application des buts de la valorisation des rôles sociaux, Une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux*, Les Communications OPELL inc., l'institut G. Allan Roher, 1988, 466 p.



« Beaucoup d'auteurs ont exprimé le point de vue qu'une compréhension de l'autisme élargirait la compréhension de la nature humaine. »

Gérard Berquez, 1983

