

**FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME
ET DES AUTRES TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT
(FQATED)**

Commentaires sur le rapport préliminaire
du Comité aviseur national

sur

***L'organisation des services
aux personnes ayant un trouble envahissant du développement
à leur famille et à leurs proches***

Janvier 2002

TABLE DES MATIÈRES

Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement	... 3
Commentaires généraux sur le document de consultation	...4
Épidémiologie : Augmentation très importante des troubles envahissants du développement	...7
Volet médical	...8
Troubles graves de comportement (TGC)	...10
Mouvance des troubles envahissants du développement	...12
L'évaluation : pré-requis important	...12
L'Intervention	...14
Le développement de l'expertise	...15
L'avenir des personnes ayant un trouble envahissant du développement	...17
Le syndrome d'Asperger	...18
Soutien financier aux familles	...20
Le Centre National pour les TED	...21
Commentaires sur les thèmes	...25
Conclusion	...37
Annexes	

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, (FQATED) connue jusqu'en janvier 2002 sous le nom de Société québécoise de l'autisme, fut fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes désireux de partager leur expérience afin de venir en aide à leurs enfants et d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille.

Le principal objectif de la FQATED est de promouvoir et de défendre les droits et les intérêts des personnes autistes ainsi que ceux des personnes présentant d'autres troubles envahissants du développement (TED), de manière à ce qu'elles accèdent à une vie digne et à la meilleure autonomie sociale possible.

La réalisation de cet objectif fondamental se traduit de plusieurs façons : par la coordination des actions provinciales de soutien aux parents et aux structures en difficulté, par la promotion de concepts tel que la recherche en autisme et sa diffusion, l'intégration sociale de la personne, l'accessibilité à des services spécifiques répondant à l'ensemble des besoins de la clientèle et le développement de la qualité des services appropriés aux besoins des personnes autistes ou présentant d'autres troubles envahissants du développement.

Elle se traduit aussi par des actions de sensibilisation auprès de la population, des instances gouvernementales et des professionnels œuvrant dans le domaine de l'autisme, afin de faire reconnaître la spécificité des besoins éducatifs et socioprofessionnels des personnes autistes. Des actions de sensibilisation également auprès des parents et des professionnels de tous les milieux sur l'importance d'un diagnostic précoce et posé selon les critères reconnus par la communauté scientifique internationale.

Par ses actions, la FQATED contribue à défendre et à faire avancer la cause des personnes autistes et de leur famille. Elle favorise l'essor et la diffusion des connaissances récentes sur cette problématique et véhicule un grand nombre d'informations sur les traitements et les ressources disponibles.

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, jusqu'à ce qu'elle transforme son membership en membres corporatifs, regroupe actuellement environ 1200 membres au Québec, répartis à travers les associations régionales.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LE DOCUMENT DE CONSULTATION

En faisant la somme de toutes nos interventions, mémoires, documents de sensibilisation et interventions en tout genre depuis plus de 30 ans, il est certain que nous avons beaucoup d'attentes et d'espoirs quant au contenu du rapport du Comité aviseur national (annexe1). Le chemin parcouru nous a amenés, depuis déjà longtemps, à passer à l'action. Dans ce sens, nous sommes étonnés de ne pas trouver dans le Plan d'action des précisions telles que : qui, quand, comment, pourquoi, imputabilité, coûts et financement, ressources, etc. Le document de consultation n'apporte pas de réponses à ces questions.

Nous ne pouvons passer sous silence la façon dont le Comité aviseur a été formé ainsi que son mode de fonctionnement. Doit-on revenir sur le fait que c'est à la suite des pressions des parents que le Ministère a finalement accepté de revoir l'organisation des services ? N'avons-nous pas rencontré les sous-ministres Pierre Roy (été 1999) et Pierre Michaud (juin 2000) ? N'avons-nous pas participé à des rencontres dirigées (automne 2000 et hiver 2001) par Mme Rachel Ruest et de responsables du MSSS (dont Mme Nicole Pépin, M. Michel Pireaux, M. Pierre Montambault) en présence de médecins comme le Dr. Yazbak et Dr. Goldbloom ? L'objectif de ces rencontres était, en premier lieu, d'informer le MSSS de l'état de situation dramatique des familles ayant un enfant présentant un TED, d'exprimer nos demandes, d'expliquer les attentes des

familles et des organismes, de faire le point sur les recherches, d'introduire l'importance du volet médical et du développement de l'expertise, etc. (annexe 2).

Nous avons salué avec joie l'annonce faite par Madame Maltais, au Congrès médical Autisme 2001, de la mise sur pied d'un Comité aviseur. Mais nous avons été surpris et choqués de la façon de procéder pour le choix des personnes qui le composeraient, présentées comme des experts en autisme ainsi que par le caractère confidentiel de son fonctionnement. Nous nous sommes tous demandé ce qui avait motivé leur nomination. L'autisme est une problématique complexe et tous les rapports concluent au manque d'expertise... Alors, quand Monsieur Landry mentionne en Chambre le Comité d'experts en autisme..., nous ne pouvons pas ne pas réagir.

Par ailleurs, le milieu communautaire se définit d'abord comme autonome et apte à choisir lui-même ses représentants : la façon dont les membres ont été désignés est en contradiction évidente avec le processus démocratique discuté depuis longtemps avec le MSSS par l'ensemble des associations. Nous y avons vu un manque de respect face à l'engagement des parents bénévoles et de toutes les personnes impliquées dans le milieu communautaire.

Nous sommes sceptiques quant à la réelle volonté de partenariat qu'implique le processus actuel de consultation. L'échéancier proposé en dit long quant à l'importance accordée à la cueillette des commentaires des partenaires consultés. Nous disposions d'un peu plus d'un mois (soulignons à cet effet que le compte à rebours débutait quelques jours avant Noël), pour faire parvenir le document à nos membres et recueillir leurs commentaires. Nous cherchons encore l'urgence de procéder d'une telle façon alors que les premiers concernés se sont sentis bousculés.

C'est avec un regard critique lié à l'absence d'éléments concrets et d'une véritable vision «terrain» que nous avons parcouru le rapport préliminaire du Comité aviseur national sur le *«Plan d'action national sur l'organisation des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement à leur famille et à leurs proches»*.

Force nous a été de noter, comme l'a d'ailleurs fait le Comité, que les constats sur l'état de situation restent les mêmes depuis 1996. Presque six ans plus tard, on constate une augmentation massive et constante de diagnostics de troubles envahissants du développement, une augmentation alarmante du nombre de familles en situation de crise, une expertise et un plan de formation toujours aussi déficients et, finalement une coordination des services presque inexistante dans le réseau et entre les différents secteurs.

Malgré ces mêmes constats, le plan d'action demeure tout à fait théorique et difficile à visualiser quant à ses engagements et à ses orientations. On a l'impression qu'il est «déconnecté» de la base et, même si on en parle au début du document, on ne sent pas l'urgence de la situation et la détresse des parents tout au long du document. On en est encore à l'élaboration de grands principes. Des mesures sont présentées mais sans identifier les moyens pour les réaliser et sans échéancier. Il s'agit pourtant des composantes indispensables à tout plan d'action.

Plusieurs éléments essentiels ou pré-requis nous préoccupent par leur absence : pas de statistiques, pas d'indice d'épidémiologie ; on parle peu de recherches de causes et de traitements médicaux. Aucune référence sur les budgets ou le financement nécessaires à la réalisation du plan. On sent une préoccupation majeure pour les enfants de 0-5 ans : la croissance de leur nombre est inquiétante et l'importance d'intervenir précocement indiscutable. Mais, dans un plan national, on doit considérer toutes les autres personnes qui ont un TED, qu'il s'agisse d'un syndrome d'Asperger, de trouble grave de comportement, d'adultes ou de personnes anglophones ou allophones, etc. Où demeureront nos enfants quand nous ne seront plus là ? Que feront-ils ? Quels traitements médicaux et de réadaptation pourront-ils obtenir?

Avant de commenter chaque thème présenté dans le plan d'action, nous tenons à vous sensibiliser à divers éléments qui n'y apparaissent pas, ou que nous considérons comme mal définis. Ils sont très importants pour la suite des travaux du Comité aviseur.

Épidémiologie : une augmentation très importante des troubles envahissants du développement

Partout à travers le monde, on constate une augmentation massive de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). Les États-Unis, l'Australie et l'Angleterre ont fait des recherches épidémiologiques qui débouchent sur des statistiques inquiétantes (annexe 3).

Aux États-Unis, le M.I.N.D. (Medical investigation of neurodevelopmental disorders) a été mis sur pied avec plus de 40 M \$ de subventions. Ce centre se concentre sur la recherche des causes et des traitements pour la clientèle présentant des problèmes neuro-développementaux (annexe 4). Plusieurs États américains ont formé des groupes de travail pour élaborer une planification des services en autisme et TED. On peut citer le Delaware, New York, la Californie et plusieurs autres. Plus près de nous, en 2000, l'Ontario a octroyé un budget de 19 M \$ pour le dépistage et l'intervention précoce auquel est venu s'ajouter un 20 M \$ pour l'autisme. Et au Québec, qu'avons-nous fait de concret ?

Le volet épidémiologique, si important, est absent du document de consultation. Comment peut-on élaborer une planification à l'échelle nationale sans connaître le nombre de personnes touchées par la problématique que nous cherchons à traiter ?

Pourtant, les professionnels et les intervenants qui travaillent sur le «terrain» ont remarqué cette augmentation. Les hôpitaux pédiatriques, les cliniques externes de pédopsychiatrie, les CLSC, les centres de la petite enfance, les commissions scolaires, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et toutes les associations en autisme et en déficience intellectuelle sonnent l'alarme : «Comment expliquer une telle augmentation ? Comment se fait-il qu'il n'y ait pas encore de services appropriés pour eux ?»

Ne devrait-on pas confier à la Santé publique le mandat de vérifier s'il y a une augmentation des TED : Y a-t-il un état épidémique au Québec ? Il est trop facile de répondre non, sans faire les recherches nécessaires !!! Pourquoi la situation au Québec serait-elle différente de celle qui prévaut dans d'autres pays ? Cette augmentation présumée de la prévalence des TED entraîne des questionnements d'importance sur lesquels devrait se pencher la Santé publique.

Par exemple, plusieurs professionnels de la santé et des milieux scolaires de Montréal ainsi que le milieu associatif se questionnent sur le fait que les communautés haïtienne et libanaise de cette région reçoivent beaucoup plus de diagnostics de TED et autres troubles de la communication. On remarque aussi que le secteur à l'Ouest de l'île compte quatre fois plus de diagnostics de TED qu'ailleurs : pourquoi ? Y a-t-il d'autres régions avec un tel taux d'incidence ?

Le plan d'action devrait mettre un accent particulier sur la recherche des causes et sur la PRÉVENTION. Si nous n'arrivons pas à trouver les raisons de cette augmentation fulgurante, elle se poursuivra et nous n'arriverons jamais à organiser les services de façon fonctionnelle. Nous nous retrouverons constamment devant l'impasse du manque d'argent, du manque de services, du manque d'expertise, etc.

Cette recherche de causes permettra l'élaboration de protocoles de traitements médicaux visant à améliorer l'état de santé de ces personnes et souhaitons-le, d'arriver un jour à les guérir.

Volet médical

Dès le début des années 90, plusieurs pays, dont l'Angleterre et les États-Unis, remarquaient une augmentation des cas de troubles envahissants du développement et la questionnaient déjà. On a pensé un temps que le DSM-III et IV permettaient d'établir de meilleurs diagnostics, mais l'augmentation n'en était pas moins troublante et inquiétante...

Parallèlement, l'*Autism Research Institute* à San Diego travaillait avec plusieurs universités sur divers projets de recherche en autisme. Les recherches en génétique étaient priorisées et on parlait de troubles génétiques comme cause probable. Pourtant on remarquait que différents traitements médicaux, entre autre la vitaminothérapie et les diètes sans gluten et caséine, donnaient de très bons résultats, parfois même impressionnants chez les personnes autistes.

La mise sur pied du DAN ! (Defeat Autism Now !) en 1994 a changé la vision des TED et de l'autisme. Des médecins chercheurs ont établi un protocole d'évaluation physique visant à comprendre les symptômes observés chez les personnes TED et à mettre en pratique des traitements médicaux. Un consensus est ressorti de leurs travaux : l'autisme est une maladie physique, les comportements «dits autistiques» sont le résultat des atteintes physiques. L'autisme est donc un symptôme et non un état permanent. Il doit être traité parce que les personnes qui en sont atteintes souffrent ! Elles ont droit à des soins médicaux !

Au Québec, de plus en plus de parents suivent les travaux du DAN ! et constatent les résultats obtenus ailleurs. Ils ont accès à beaucoup plus d'information, ils connaissent les recherches en cours, les traitements médicaux, les interventions possibles. Ils s'attendent à ce qu'au Québec, des médecins s'occupent de leurs enfants, les examinent et recherchent les causes physiques de leur état. Pour beaucoup, c'est la déception, la révolte même ! Actuellement, les diagnostics sont souvent établis sans examen physique complet, après quelques minutes d'entrevue où l'on se contente de répertorier les comportements pour les classer selon le DSM IV.

Le volet médical, pourtant primordial, est absent du document de consultation.

Pourtant, en 2002, après les deux congrès médicaux sur l'autisme au Québec et les rencontres au Ministère de la Santé et des services sociaux, nous étions en droit de nous attendre à ce que ce volet soit priorisé. Nous recevons des centaines d'appels

par année de parents et d'intervenants qui sont en quête de médecins spécialisés en autisme et en TED. Mais, malgré de multiples et patientes tentatives, médecins et pédiatres se disent impuissants. La plupart refusent toujours de faire les évaluations nécessaires pour nos enfants, et même trop souvent, de les recevoir en consultation.

N'ont-ils pas, comme tout citoyen, le droit d'avoir accès à des soins médicaux et à des traitements appropriés ? La méconnaissance, la peur même, font que nos enfants sont négligés par le système de santé.

Nous nous attendons à ce que le MSSS fasse preuve de leadership national et qu'il organise, avec un groupe de médecins choisis, des services médicaux pour les TED axés sur la recherche des causes et des meilleurs traitements et ce, en vue d'en arriver à la PRÉVENTION.

Pour terminer sur ce volet médical, nous joignons en annexe (annexe 5) un document qui fait un parallèle troublant entre les symptômes de l'autisme et les symptômes d'une intoxication au mercure.

Troubles graves de comportement (TGC)

Les nombreux appels de détresse et les demandes d'aide reçus, à la *Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement* et aux associations régionales, semaine après semaine, nous confirment que les troubles graves de comportement sont de plus en plus préoccupants, tant pour les familles que pour les intervenants qui y sont confrontés et ce, partout au Québec. La mise sur pied, à Montréal, d'une équipe multidisciplinaire pour les TGC (le PREM) a aussi permis de valider l'ampleur de la situation. Les familles aux prises avec une telle problématique ont des besoins urgents. Elles vivent des refus dès la petite enfance avec les services de garde, des suspensions de services scolaires, des hospitalisations répétées, l'isolement, l'abandon, des fermetures de dossiers, etc.

Par ailleurs mentionnons un autre fait qui corrobore l'importance du problème. L'organisme «*Intervention de crise*» a été mis sur pied après les drames de l'automne 1996 impliquant des familles ayant un enfant autiste. Il a été créé pour venir en aide aux familles et ce, à la suite d'une importante recherche qui avait pour but de comprendre les causes de tels événements et de chercher des pistes pour les éviter. On y constate que la majorité des demandes d'aide viennent de familles vivant avec une personne ayant un TED : les parents sont épuisés, en crise, et beaucoup sont abandonnés à eux-mêmes avec une personne présentant des TGC.

Malgré les efforts de la Régie régionale de Montréal pour développer cette nouvelle expertise en trouble grave du comportement, on se rend compte après plusieurs années, qu'il est difficile de changer le cours des choses dans une structure résistante aux changements, avec des établissements qui, malgré leur bonne volonté, en arrivent toujours aux arrêts d'agir, aux demandes de personnel supplémentaire et à la prescription d'une grosse médication massive comme réponses aux besoins des TGC, sans recherche des causes, ni examen physique.

Le «*Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées*»¹ a prouvé qu'il y a des liens directs entre ceux-ci et les malaises physiques que peuvent engendrer un mal (ou une maladie) bien physique . On ne fait pas référence ici à un examen physique de routine, mais à un examen plus approfondi et spécifique pour lequel il devient de plus en plus urgent de développer une expertise médicale spécifique à cette clientèle complexe. Malgré les coûts élevés engendrés par cette situation au plan humain, organisationnel et financier, ce volet est absent du document. Il est urgent de planifier, au niveau national, le développement de l'expertise pour cette clientèle encore plus complexe, de mettre en place des services adéquats afin d'éviter des drames et des hospitalisations coûteuses et sans résultat.

¹ Centre de consultation psychologique et éducationnelle et l'Association scientifique pour la modification du comportement

Mouvance des troubles envahissants du développement

Il est important de parler de la «mouvance» des symptômes présentés par les enfants ayant un TED, mouvance observée partout dans le monde ces dernières années.

En effet, on constate que le niveau d'atteinte des enfants diagnostiqués TED diffère en intensité, en nombre de symptômes observés. Leur apparition est visible chez les enfants de plus en plus jeunes (1 à 2 ans). On observe à peu près le même nombre d'enfants autistes de type «Kanner», c'est-à-dire avec des symptômes classiques : pas de langage, beaucoup de maniérisme, etc., soit 4-5 par 10 000. Mais on remarque une augmentation dramatique chez les TED non spécifiques et le syndrome d'Asperger.

Ces informations très spécifiques sont importantes, voire incontournables, et doivent orienter la recherche des causes et l'organisation des services : les personnes ayant un syndrome d'Asperger ou un TED non spécifique ne présentent pas de déficience intellectuelle. Elles ont des troubles de la communication plus légers, de l'hyperactivité, des problèmes de socialisation en lien avec leurs troubles d'hyper ou hypo-sensibilité des sens.

L'évaluation : pré-requis important

Les recherches scientifiques et l'expérience l'ont démontré : une évaluation complète des besoins, des services appropriés et des programmes spécifiques à l'autisme améliorent les capacités des personnes autistes, leur qualité de vie et celle de leur famille.

C'est pourquoi, nous préconisons la création de **centres d'évaluation** pour les évaluer. Ces centres disposeraient de professionnels et d'intervenants formés en évaluation et de tout le matériel nécessaire pour observer la personne autiste dans divers contextes. Plusieurs personnes (enfants) pourraient être évaluées en même temps, ce qui

permettrait à plusieurs familles d'échanger entre-elles et même de développer dès ce moment un réseau d'entraide.

Ces quelques jours d'évaluation permettraient de :

- mieux observer ;
- consulter les parents d'une façon plus organisée ;
- bien évaluer les retards, les acquis et ce qui est en émergence dans toutes les sphères de développement des enfants ;
- mettre à contribution des consultants connaissant bien les TED (orthophonistes, ergothérapeutes, médecins).

Ces centres d'évaluation pourraient devenir un milieu de stage pour divers professionnels ou intervenants. L'évaluation demeure un des outils les plus importants pour mettre sur pied des services adéquats.

Le document de consultation met l'accent sur le dépistage précoce. Il ne faudrait pourtant pas oublier les enfants plus âgés (niveau scolaire), les adolescents et les adultes. Pour plusieurs d'entre eux, les diagnostics sont imprécis ou carrément absents du dossier. Il faut aussi prévoir un processus de réévaluation afin de mesurer les progrès et de s'ajuster en conséquence.

Les professionnels et intervenants œuvrant dans les centres d'évaluation proviendraient soit des hôpitaux, des CRDI ou d'ailleurs, et devraient entretenir des liens étroits les uns avec les autres. Pour faciliter son implantation, il faudrait mettre en place des projets d'expérimentation et ainsi arriver à démontrer la réussite et la faisabilité de ces «innovations». En même temps, on instaurerait un processus de formation au cœur même du centre d'évaluation. De telles évaluations, les recommandations qui en découlent, la qualité de l'information recueillie ne peuvent qu'améliorer la précision des diagnostics.

Et enfin, il faut toujours demeurer vigilant lors de l'évaluation. Au Québec, on a toujours le réflexe d'évaluer non pas en fonction des besoins de la personne autiste, mais en fonction des services existants...

L'intervention

En tout temps, l'intervention à privilégier devrait être axée sur la réponse aux besoins de la personne. Il ne peut pas y avoir qu'une méthode ou qu'un modèle. Chaque personne est différente et la réponse à ses besoins l'est aussi. Seule une évaluation précise et complète, réévaluée aux moments opportuns peut assurer que les moyens choisis et les services mis en place correspondent bien aux besoins.

Comparons les traitements médicaux face à une épidémie de grippe : certains n'ont besoin que de repos, d'autres doivent prendre des antibiotiques, d'autres auront des complications nécessitant l'hospitalisation... La même logique prévaut pour les TED.

Existe-t-il une réponse unique ? Une bonne méthode pour tous ? Non. Tous les groupes de travail aux États-Unis qui ont produit un modèle d'organisation de services arrivent à la même conclusion : un bon programme éducatif de style ABA associé à du TEACCH, de l'orthophonie, de l'ergothérapie, etc. Bref, un ensemble adapté et non pas un modèle unique.

De plus, la façon d'aborder les services est différente selon le groupe d'âge. Elle est différente pour les enfants d'âge scolaire, pour les jeunes adultes qui ont besoin de services socioprofessionnels, pour les adultes qui désirent obtenir des services résidentiels et pour la clientèle Asperger. Et, c'est aussi plus complexe en présence de troubles graves de comportement.

L'évaluation ou la réévaluation de chaque personne amène à des recommandations précises. Il importe de développer plusieurs méthodes pour cette clientèle hétérogène

et lui donner ainsi accès à un panier de services complet, tel que le suggère le document de consultation.

Le développement de l'expertise

Comment parvenir à développer cette expertise au Québec ? La plupart des intervenants qui travaillent actuellement auprès de personnes autistes ont besoin d'être formés rapidement et sur une base pratique. Plusieurs ont reçu des sessions de sensibilisation et/ou un peu de formation dont la durée varie de quelques heures à quelques jours. Les conférences, les congrès et les colloques ne donnent pas, du jour au lendemain, la compétence recherchée pour mettre en pratique un programme d'intervention «terrain» dans une structure organisationnelle qui ne permet pas beaucoup de créativité.

Les meilleurs exemples de formation terrain sont expérimentés pour les méthodes ABA et TEACCH. Une formation complète dans les universités américaines s'échelonne sur une moyenne de 5 ans et inclut l'évaluation et la supervision terrain. Ici, on propulse au rang «d'experts» de jeunes finissants qui souhaiteraient bénéficier de supervisions par des «seniors». De plus, plusieurs sessions appelées «formations» sont souvent données par des gens qui manquent d'expérience sur le terrain, avec un contenu théorique glané sur Internet.

Lorsqu'on consulte des experts américains sur les meilleurs moyens de développer l'expertise (ABA, TEACCH), ils nous conseillent de former les intervenants travaillant auprès des familles à partir de situations concrètes et de réussites. Bridget Taylor (ABA) et John Dougerthy (TEACCH) nous ont expliqué leurs approches pour développer l'expertise. Leur expertise, fondée sur plus de 20 années de pratique, peut nous être utile et profiter à tous : enfants, familles, intervenants (annexe 6).

- faire venir au Québec un expert senior pour une période de 1 an ;

- l'expert senior nous aide à évaluer et à choisir le professionnel (provenant d'un établissement) qui deviendra le formateur désigné pour la région X (chaque région a son formateur chef) ;
- l'expert senior et le formateur régional démarrent un projet de développement d'expertise. Par exemple, pour un projet ABA, on choisit 4 familles, des intervenants et un professionnel d'un CRDI ou d'un autre établissement, un responsable du projet ;
- le formateur régional est encadré par l'expert senior. Il l'entraîne à devenir un bon formateur ;
- le responsable du projet est entraîné à mettre sur pied des traitements ABA, à encadrer les intervenants, etc.

Après 6 mois ou 1 an, toutes les personnes participantes au projet auront atteint un niveau d'expertise et continueront à être formées pour atteindre un niveau plus élevé. Ces projets sont évolutifs, c'est-à-dire qu'on peut, en cours d'expérimentation, y ajouter d'autres familles, d'autres intervenants, de façon à augmenter graduellement l'ensemble de l'expertise.

Le programme TEACCH fonctionne aussi de cette façon. John Dougerthy a séjourné 2 ans en Suède et au Japon pour aider à mettre sur pied un programme résidentiel et par la suite un programme scolaire (TEACCH). L'expert senior peut ainsi superviser et aider les futurs «seniors» dans chacune de leurs interventions. La supervision est constante et évite beaucoup d'erreurs.

Chez nous, bon nombre de professionnels et d'intervenants s'intéressent à l'autisme depuis longtemps et plusieurs d'entre eux sont allés suivre des sessions de formation aux États-Unis. La structure dans laquelle ils travaillent à leur retour ne leur permet pas toujours d'appliquer ce qu'ils ont appris. Pourtant ils peuvent aussi devenir nos futurs experts formateurs.

On ne peut intégrer la clientèle complexe des autistes et des TED à l'intérieur d'une structure déjà existante parce que cela exige des changements difficiles à justifier sans les avoir déjà expérimentés. Pour y arriver, il s'agit de tester le pourquoi et le comment, cesser de fonctionner en «théorie» et tester le concret.

Nous savons par expérience qu'il faut maintenir les approches auprès des collègues et des universités, même si ces milieux sont à prime abord réticents aux changements.

L'avenir des personnes ayant un trouble envahissant du développement

Bien implantées à travers l'ensemble du Québec, les associations de soutien aux parents reçoivent les confidences de milliers de parents. Ils sont de plus en plus nombreux à souhaiter "partir" avec leur enfant, incapables d'envisager pour eux une vie non protégée par leur amour. Ils craignent l'avenir parce qu'ils ont perdu confiance.

L'état actuel des ressources résidentielles suscite les pires angoisses. Les ressources de type familial (RTF) ne reçoivent pas plus de soutien que les familles naturelles. Ces dernières connaissent bien les exigences du quotidien. Comment une RTF peut-elle prendre soin de plusieurs personnes ayant un TED, alors que la famille naturelle n'a pu y arriver pour une seule d'entre elles ? Les familles souhaitent avoir un choix véritable d'une ressource apte à prendre en charge leur enfant, quel que soit son âge. Comment être assuré qu'on prendra soin de leur santé, qu'on veillera sur eux après leur mort ?

La protection des personnes ayant un trouble envahissant du développement continue d'inquiéter les parents soucieux d'assurer la sécurité et le bien-être de leurs enfants après leur départ. Le milieu communautaire travaille avec des avocats sur le concept d'advocacy qui permettrait à des personnes connaissant bien la problématique d'obtenir un mandat d'advocacy et un pouvoir légal de protection et d'aide aux personnes présentant un TED.

La déinstitutionnalisation a eu des conséquences négatives sur les ressources résidentielles. Qu'arrive-t-il aux enfants de moins de 18 ans lorsque leurs parents, épuisés ou malades, doivent chercher une ressource temporaire ? Plusieurs régions ont des listes d'attente pour les adultes et éprouvent plus de difficultés quand il s'agit de «placer» un enfant, difficultés aggravées en présence de troubles de comportement. À cela s'ajoute les adultes anglophones qui n'ont d'autre choix que de se retrouver dans des milieux résidentiels francophones.

Bref, l'avenir des personnes ayant un TED suscite de grandes inquiétudes, les besoins sont grands. Les attentes des familles méritent que le document de consultation apporte des solutions.

Le syndrome d'Asperger

La problématique du syndrome d'Asperger demande une attention particulière. Depuis 1994, les diagnostics de TED non spécifiques et de syndrome d'Asperger ont augmenté à un rythme impressionnant et ce, autant chez les jeunes enfants, que chez les adultes. La grande majorité de ces personnes ne reçoit aucun service, ni soutien du réseau de la santé.

On refuse de soutenir la famille parce que les intervenants considèrent que l'enfant n'est pas assez atteint. Même constatation pour l'allocation familiale supplémentaire pour enfants handicapés. Difficultés semblables au niveau scolaire : ces enfants ont l'air tellement «normaux», qu'on attribue leur comportement au manque d'autorité parentale ou à un caractère têtu ou hyperactif. Cette clientèle est déphasée dans les milieux dits «normaux» et ne se reconnaît pas dans les milieux d'autisme ou de la déficience intellectuelle.

Les adolescents, plus particulièrement, vivent de grandes difficultés d'adaptation dans les écoles secondaires. Ils vivent dans le quotidien de la détresse, de l'isolement, deviennent déprimés et finissent par développer des troubles graves de comportement.

Les adultes doivent subir les conséquences d'un passé de consultations humiliantes et d'échecs lourds à porter. Ils ont reçu un diagnostic tardif et n'ont jamais reçu de services adéquats. L'étiquette du diagnostic leur permet de mieux identifier leurs difficultés et de comprendre pourquoi ils sont différents des autres. Isolés, sans emploi, déprimés, ils ont de la difficulté à s'organiser dans la vie et ce, malgré le fait que l'intelligence de plusieurs d'entre eux frôle le génie.

L'ATEDM a été la première association à mettre sur pied un groupe d'entraide dédié à cette clientèle. Malgré les similarités du syndrome d'Asperger avec les caractéristiques cliniques présentés par les autres TED, leurs besoins sont tout à fait différents et nous avons dû nous adapter à cette réalité.

Il est impensable de planifier des services uniformes pour tous. Les personnes présentant un syndrome d'Asperger n'ont pas de déficience intellectuelle, ni de problème de santé mentale, à part une tendance à la dépression souvent circonstancielle. Ce qui se dégage des groupes de discussion et des comités de travail c'est leur refus d'être desservis par un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou un hôpital psychiatrique. À l'intérieur même des associations, ils sont mal à l'aise avec l'autisme et parlent même de créer une association distincte.

La planification nationale en TED devrait tenir compte des besoins particuliers de cette clientèle et mettre sur pied de toute urgence des services adaptés. Plusieurs sont en détresse et même en «danger». Ils attendent depuis trop longtemps.

Il est aussi impératif d'élaborer rapidement un programme de dépistage en milieu scolaire. Plusieurs jeunes se retrouvent dans des classes de troubles de comportement et vivent actuellement des situations traumatisantes. Beaucoup d'adolescents ne sont plus scolarisés et se retrouvent isolés. Le dépistage devrait mener à une évaluation des besoins, un diagnostic, des traitements et du soutien pour la personne, la famille et le milieu scolaire.

Pour la clientèle adulte, il y aurait des liens à faire avec le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale où ils sont souvent taxés de non coopératifs et pénalisés en conséquence. Plusieurs deviennent itinérants et vivent dans une pauvreté extrême.

Soutien financier aux familles

L'organisation de la vie avec un enfant présentant un TED au sein d'une famille est un vrai tour de force pour plusieurs : l'absence de services spécialisés pour lesquels les parents se retrouvent sur des listes d'attente, la difficulté d'avoir accès à une place en CPE pour l'intégration d'un enfant TED (surtout depuis l'avènement des places à 5 \$), l'absence de service de garde en milieu scolaire sont autant de réalités qui les contraignent à des choix lourds sur le budget familial. Le document de consultation ignore toute forme de soutien financier ou de compensation pour les familles.

Les parents doivent assurer une présence 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et développer des compétences et des connaissances sur les interventions à faire avec un enfant présentant un TED. Ils n'ont pas accès aux mêmes ressources que celles offertes aux parents d'enfants normaux. Ils doivent :

- faire appel à des gardien(ne)s spécialisé(e)s qui demandent des tarifs horaires plus élevés - de 7 à 12 \$ - selon la complexité des interventions ;
- payer eux-mêmes les sommes supplémentaires nécessaires pour permettre l'intégration de leur enfant handicapé en services de garde ;
- payer pour des services de réadaptation (orthophonie, ergothérapie et autres spécialistes) ;
- s'ajuster à des horaires scolaires difficiles (ex : de 10 h à 16 h ou de 8 h 30 à 14 h), incompatibles avec un horaire de travail et compenser pour l'absence de service de garde en milieu scolaire. Ou vivre avec des horaires scolaires à mi-temps ou des suspensions scolaires, à cause de TGC ;

- faire face à des dépenses particulières, souvent onéreuses et non compensées, pour des bris de toutes sortes (vêtements, mobilier, etc.), ou pour des services d'accompagnement afin d'avoir accès aux services courants, etc.

La liste des coûts supplémentaires et des pertes de revenus peut être longue. Plusieurs mères monoparentales ont dû quitter leur emploi et vivre dans la pauvreté en l'absence de tout soutien financier.

La table *Soutien aux familles de Montréal* a établi le montant nécessaire à une mère monoparentale, lui permettant de travailler, d'avoir un répit par mois et un camp de jour l'été, à quelque 15 000 \$ annuellement.

Qu'en est-il de l'aide financière apportée aux familles de personnes handicapées du Québec ? Le programme de soutien à la famille, depuis les nombreux transferts de responsabilité, a été oublié par le MSSS. L'allocation pour enfant handicapé ne suffit pas et devient de plus en plus difficile à obtenir.

La planification des services pour les TED doit tenir compte des réalités quotidiennes des parents. Plusieurs pays reconnaissent les difficultés des familles vivant avec une personne handicapée et leur attribuent une rente substantielle, évitant ainsi l'institutionnalisation et l'épuisement des parents. Qu'en coûterait-il à l'État si on «plaçait» tous nos enfants ?

Le Centre National pour les TED

Lorsque le MSSS a lancé en 1996 le «*Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*» les parents des associations se sont demandés qui initierait, coordonnerait et surveillerait l'implantation des services proposés dans le document.

Ce sont les Régies Régionales qui ont reçu le mandat d'organiser les services requis. La plupart d'entre elles ont mis en place des comités de travail ayant comme objectifs de faire un réseau intégré de services pour l'ensemble des TED ou un «PROS».

On sait que les TED englobent une clientèle complexe et très hétérogène. Malgré le fait que plusieurs reçoivent les mêmes diagnostics, les symptômes sont très variables. Il y a tout un monde entre les enfants non verbaux, ceux qui s'auto-mutilent et ceux qui ont de légers problèmes de communication et qui peuvent être intégrés à l'école. Les services nécessaires pour chacun d'eux sont différents.

Le manque d'expertise et de formation fait consensus ; l'augmentation massive des TED aussi. Les Régies ont donné des mandats de services soit en santé mentale, soit en déficience intellectuelle. Mais elles se sont butées à beaucoup de résistance. L'insuffisance des budgets est un facteur important, mais le manque de savoir et de savoir-faire aussi. On a tenté d'insérer les personnes autistes dans des structures déjà existantes, sans offrir aux intervenants la formation appropriée. Ce qui a provoqué des malaises, des situations d'échecs et l'insatisfaction des parents et des intervenants. Le développement de l'expertise ne se fait pas sans une planification minutieuse.

L'augmentation massive des TED, majoritairement sans déficience intellectuelle, le refus des CRDI d'accepter les TED sans déficience, les complications du mécanisme d'accès, les diagnostics erronés, l'absence d'évaluation réelle des besoins, la méconnaissance et surtout la résistance des professionnels à changer leur façon de faire sont autant de situations qui ont empêché l'implantation des moyens mis de l'avant dans le Guide de 1996.

Il ne suffit pas de donner des mandats clairs pour entraîner automatiquement la réponse ou la solution aux problèmes des TED. On pourrait décider que TEACCH est la méthode qui devra être utilisée pour tous. Mais ce n'est pas aussi simple.

Nous traversons actuellement une période de crise et une situation d'épidémie, ce qui ne facilite pas les choses. Cependant tout le monde crie «au secours» : les CLSC, les Centres de la petite enfance, les commissions scolaires, les hôpitaux, les parents et les associations... Tous ne peuvent se tromper en même temps.

Le concept de Centre National a été suggéré par la FQATED à plusieurs reprises parce nous sommes convaincus que le MSSS doit assumer le leadership national. Il y a trop de questions en jeu. Combien y a-t-il de TED dans chaque région ? Si on confirme l'augmentation, quelle en est la cause ? Quoi implanter, avec qui, où ? Comment organiser la formation continue ? Qui fera le lien avec les médecins, les universités ? Qui recueillera toutes les données et évaluera les résultats ? Quel budget doit-on y consacrer ?

Pour le traitement du sida ou d'autres maladies dévastatrices comme le cancer, l'État assume un leadership pour assurer la qualité et l'accessibilité des soins partout au Québec. Il doit en être ainsi pour la problématique actuelle en autisme et TED.

Le document de consultation a soulevé partout les mêmes questions : qui ? quoi ? comment ? où ? Il faut passer à l'action et de toute urgence créer un Centre national pour les TED. Ce centre pourrait regrouper quelques personnes (par exemple 4 ou 5 qui ont déjà travaillé aux PROS dans les régions) qui auraient à appliquer le plan d'action en concertation avec les régions, qui se doteraient d'un *Centre régional* en TED. Toujours en concertation, des priorités seraient établies, des projets élaborés avec l'ensemble des partenaires régionaux, dans le respect des particularités propres à chaque région aussi.

Donc, le Centre national joue un rôle important pour la coordination, la planification, l'évaluation, l'analyse et le bilan, le contrôle de l'implantation, les liens avec la recherche, le milieu universitaire, etc. Ce centre travaille en étroite collaboration avec les centres régionaux en TED qui eux concrétisent le plan d'action dans leurs milieux.

L'expérience des dernières années avec les changements de gouvernement, les remaniements ministériels et les changements de porteurs de dossiers à l'intérieur même des régies, nous confirment l'importance de mettre une structure en place (même de façon temporaire) pour faciliter la mise en œuvre du plan d'action.

COMMENTAIRES SUR LES THÈMES

Thème 1 : Intervenir de manière précoce, quel que soit l'âge

- L'intervention précoce, quel que soit l'âge, est essentielle. Même si le Comité aviseur a énuméré plusieurs difficultés au sujet de la clientèle et de l'implantation des services au début du document de consultation, il existe malgré tout d'autres embûches ou pré-requis importants à identifier avant l'application du thème 1.
 - ✓ on ne sait pas combien d'enfants, d'adolescents et d'adultes sont concernés (indice épidémiologique) ;
 - ✓ on a toujours d'énormes difficultés à obtenir des diagnostics précis. Pourtant un diagnostic de TED est un classement «général» du DSM IV mais il ne donne aucune information sur l'état général de la personne et la nature de ses besoins. C'est comme si un médecin déclarait à quelqu'un qu'il a une maladie cardiaque, sans lui dire laquelle et lui prescrire le traitement approprié ;
 - ✓ il faut aussi tenir compte du manque d'expertise existant. Même si on écrit qu'il faut élaborer des protocoles, implanter, former, etc., donc réaliser beaucoup d'actions, le plus difficile est de le «faire» dans un réseau débordé à cause des listes d'attente, du surcroît de travail vécu par les professionnels et les intervenants, d'une structure organisationnelle ne permettant pas d'innovation, avec du personnel peu ou pas formé. Ajoutons à cela les contraintes syndicales souvent mentionnées.
- Le CHAT est un outil de dépistage de l'autisme seulement. Comme nous l'avons déjà mentionné, il y a une mouvance au niveau des symptômes des TED. Beaucoup d'enfants échapperaient au dépistage avec l'utilisation de ce seul outil. Plusieurs chercheurs préconisent un outil de prévention pour l'ensemble des troubles du développement chez les enfants au lieu de ne cibler qu'une seule pathologie. Dans les années 80 le Dr Lad de l'Université Concordia, en collaboration avec l'Hôpital de Montréal pour enfants, a expérimenté un outil de prévention pour tous les troubles du développement chez les enfants (à partir de l'âge de 3 mois). Les résultats de cette recherche sont très concluants et donnent de bonnes indications sur la façon

de mettre sur pied un tel programme. En plus de fournir des statistiques sur l'ensemble des troubles de développement, ce système de détection ou de prévention oriente la recherche vers l'étiologie et les traitements.

- L'intervention précoce fait généralement référence à la petite enfance. Ce thème laisse donc de côté tous les enfants d'âge scolaire, les adultes et tous ceux qui ont été mal diagnostiqués.
- La standardisation de protocole au niveau du diagnostic et de l'évaluation demeure un grand défi à relever et amènera des réactions de résistance de la part des professionnels en place, chacun étant habitué à sa façon de faire. Il serait plus stratégique d'expérimenter, par des projets-pilotes (menés par le centre d'évaluation en lien avec les établissements), divers outils d'évaluation. L'expérimentation nécessite d'évaluer les résultats obtenus à tous les niveaux et permet aussi d'influencer positivement les intervenants et les professionnels.
- Le questionnement demeure toujours relié à des questions «pratico-pratiques» : comment, avec qui, quand ? L'expérience passée, avec les guides et d'autres rapports, nous rend sceptiques quant aux chances de concrétiser des principes élaborés par divers comités, sans que des suites leurs soient apportées de façon tangible pour améliorer la situation des personnes et de leur famille.
- Le concept de l'intervenant-pivot, à qui on attribue de grandes responsabilités, doit être beaucoup mieux défini. L'intervenant doit avoir une très bonne connaissance des TED et des différents réseaux publics ainsi que des qualités bien spécifiques d'advocacy. De plus, comme ce sont des nouvelles fonctions dans le réseau, il faudra bien «camper» son rôle : de qui relèvera t-il, qui le supervisera, qui le recrutera, le formera, l'évaluera ? Bref beaucoup de questions restent en suspend.
- Au point 8, s'assurer de la disponibilité de ces services. D'accord, mais s'assurer aussi de la qualité, de la pertinence et de l'efficacité des services en question. De

plus, il est évident qu'il faut également envisager la création et le développement de services qui soient en lien avec la recherche scientifique.

- Il faut évidemment offrir des services sans délai au fur et à mesure des résultats de l'évaluation globale, mais surtout en offrir immédiatement à ceux qui sont déjà en attente de services.

Thème 2 : Coordonner les services autour des besoins de la personne et de sa famille

- L'idée d'une équipe régionale spécialisée est intéressante, mais il ne faut pas oublier encore une fois, dans l'organisation de cette équipe, que nous sommes en situation de manque d'expertise et d'épidémie. Cette équipe doit être rattachée à une structure du réseau pendant la période d'implantation et d'innovation. Il faut prévoir la formation, le suivi et l'évaluation de cette nouvelle organisation. Les centres d'évaluation en lien avec les hôpitaux, les CRDI, les CLSC, les universités pourraient expérimenter de nouveaux protocoles et des outils d'évaluation. Ces centres d'évaluation disposeraient de une ou plusieurs équipes, selon les régions. Le fait d'avoir un bon portrait clinique des personnes, de mesurer leurs retards de développement, leurs acquis et ce qui est en émergence, facilite l'obtention d'un meilleur diagnostic. De plus, les recommandations découlant de ces évaluations orienteraient vers les méthodes d'intervention appropriées à chacun et vers des traitements précis. Elles permettent aussi aux parents de mieux comprendre les comportements de leur enfant et de recevoir des conseils sur place. Les liens avec les hôpitaux permettront d'avoir accès à des examens physiques plus complets et de développer d'autres protocoles d'évaluation physique tout aussi importants. Le développement de l'expertise pourra être mieux organisé, concentré et évalué ; ces centres pourront devenir des milieux de stage pour la formation.
- Le fait de cibler prioritairement les 0-5 ans a provoqué beaucoup de réactions chez nos membres. On ne peut pas être contre le fait d'aider rapidement les tout-petits, mais il y a aussi urgence pour les adolescents et les adultes dont plusieurs présentent des troubles du comportement et qui sont en attente depuis bien longtemps.
- Les ententes formelles et de cadre de complémentarité entre les différents établissements sont préoccupantes puisque cela suppose qu'on oublie tous les constats faits auparavant ; on pourrait penser que tout est bien défini pour la

clientèle, que l'expertise est bien établie, que l'on sait quoi faire avec la clientèle Asperger, etc. Ce qui serait non fondé et prématuré. Il faut comprendre que les parents qui s'engagent activement dans les organismes communautaires n'ont jamais eu, au départ, l'intention de devenir des dispensateurs de services, ni d'être complémentaires au réseau. Ils y sont venus dans l'intention de défendre les droits de leur enfant et d'aider la cause. Devant l'ampleur des besoins, l'absence de services directs, l'attribution de subventions majoritairement pour les services directs, plusieurs organismes se sont mis à organiser eux-mêmes des services pour tenter de venir en aide à leurs familles. D'être parent d'un enfant autiste ne devrait pas obliger à devenir aussi un bon gestionnaire ou un bon organisateur, des tâches qui compliquent davantage un quotidien déjà bien compliqué.

- L'équipe de coordination régionale, telle que présentée, nous apparaît comme une structure complexe et éloignée du terrain (beaucoup de «têtes» et pas assez de «bras» pour travailler). Chaque région doit avoir son comité de suivi de l'implantation, mais nos recommandations vont plus dans le sens d'un centre régional TED en lien direct avec le Centre national, et ayant comme mandat précis d'actualiser et de concrétiser le plan d'action.
- Il ne faut pas oublier dans la planification des services, les problèmes particuliers mais très importants des personnes anglophones, l'obtention de services dans leur langue étant difficile à tous les niveaux. La région de Montréal a aussi ses particularités avec une population comprenant de nombreuses ethnies et cultures différentes. La dispensation des services pour ces clientèles peut demander des ajustements importants.
- Tant qu'on ne pourra s'appuyer sur des études épidémiologiques, la question du budget demeurera problématique et hypothétique. Plusieurs CRDI offrent des services mais sont-ils adéquats et suffisants ? Quels sont les résultats obtenus face aux objectifs visés ?

Thème 3 : Offrir une intervention et un soutien appropriés aux besoins de la personne et de sa famille

- Nous avons déjà émis nos commentaires sur l'évaluation des besoins en abordant les centres d'évaluation. Il serait bon d'ajouter que, dans le contexte actuel, les parents sont souvent visés comme étant responsables d'appliquer les programmes de réadaptation ou d'intervention. Certains sont très volontaires et deviennent vite les «leaders» dans l'intervention. Mais, pour d'autres, ça ne fonctionne pas. Ce n'est pas parce qu'on devient père ou mère que l'on devient d'une façon magique et spontanée un bon «éducateur». Certaines familles vivent dans des conditions de pauvreté extrême ou vivent d'autres situations difficiles (maladies, dépression, autres enfants avec problèmes). Tenter un programme à domicile avec eux est irréaliste. D'autres désirent carrément que leurs enfants reçoivent des services ailleurs, dans un centre spécialisé. Pour répondre à tous ces besoins, il faut mettre en place plusieurs types de services. Pour être en mesure de bien cibler les bons services au bon endroit, il faut tenir compte des facteurs environnementaux, sans pénaliser l'enfant ni juger les parents.
- L'expérience des plans de services individualisés vécus par plusieurs familles dans un contexte d'absence de services adéquats a été négative. L'application de bons plans d'intervention est déjà un défi.
- Ne pas oublier la clientèle ayant un syndrome d'Asperger, un TED non spécifique et des troubles graves du comportement.

Thème 4 : Développer la formation des intervenants et de la famille

Thème déjà traité auparavant.

- La priorité devrait être donnée au développement d'expertise terrain par de la formation continue.
- Les milieux d'enseignement collégial et universitaire devraient être approchés par le Centre National. Ces milieux demeurent très résistants aux changements.

Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche

- Il demeure toujours dangereux d'envoyer nos meilleurs éléments se faire former ailleurs parce qu'ils ne reçoivent souvent qu'une partie de la formation. Ils ne bénéficient pas, quand ils sont de retour, du soutien requis pour implanter de nouvelles méthodes (dans une structure déjà existante et résistante), ni de la supervision souhaitée. De plus, la structure des services actuels, les contraint à n'implanter qu'un volet ou deux de la méthode. C'est pourquoi nous favorisons la formation et le développement de nouvelles méthodes ici même avec l'aide d'experts qui en ont déjà expérimenté les diverses phases d'implantation.
- Il faudrait être clair sur ce qu'est une formation et sur ce qui ne l'est pas. Assister à un congrès ne constitue pas une formation. Recevoir 2 jours ou 1 semaine de formation sur une méthode nécessitant normalement 5 ans d'apprentissage, ne peut pas être considéré comme une formation complète.
- Le souhait des parents et des associations quant à la recherche : que les objectifs de recherche ne soient pas déterminés pour répondre à des besoins universitaires ou à ceux des chercheurs d'abord. Les recherches concernant les TED devraient être faites dans une optique d'aide à ces personnes.
- Les recherches au niveau génétique peuvent être considérées comme importantes, mais il ne faut pas diriger tout l'argent et tous les espoirs vers la génétique.
- Les recherches de causes et de traitements sont très importantes, voire même prioritaires, parce que ces enfants souffrent, ainsi que leur famille et leurs proches.

Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires

- Selon nous, il s'agit d'actions à long terme. Notre expérience dans les réseautages ou les protocoles inter-établissements ou inter-réseaux n'est pas toujours très positive. Ce sont des concepts théoriques qui demeurent souvent des vœux pieux. L'arrimage reste difficile à faire.
- Pour un plan d'action réaliste, quand on identifie toutes ces mesures, il faut essayer de visualiser concrètement le comment ? Avec qui ? C'est l'application concrète qui devient l'exploit à réaliser. Ce sont de belles intentions, mais ça demeure un très grand défi qui exige beaucoup d'énergie quand on sait que même à l'intérieur d'un même ministère, les gens ne se parlent pas d'un étage à l'autre. ..

Thème 7 : Donner les bases d'une meilleure qualité de services

- Des agences ou des centres spécialisés en autisme de grande réputation, aux États-Unis et ailleurs, ont obtenu des résultats probants et scientifiquement reconnus. Ils ont réussi en faisant «vivre» des succès aux intervenants. Ils travaillent en collaboration étroite avec les parents qu'ils considèrent comme les «experts» de leur enfant. Après 20-25 ans, ils continuent humblement à s'auto-évaluer, à réévaluer de façon constructive leurs programmes, leurs interventions et continuent à apprendre auprès des familles. Ils aiment être évalués par leurs confrères parce qu'ils cherchent à s'améliorer et à mieux aider les enfants et leur famille.
- Dépendamment du rôle qu'on joue dans le réseau ou des «lunettes» que la profession nous fait porter, la qualité des services peut être perçue bien différemment. Les résultats obtenus avec des objectifs clairs sont souvent de meilleurs indicateurs de qualité que la satisfaction des familles qui, même sans grands résultats, se montrent contentes quand on s'occupe d'elles parce qu'elles ont attendu de longs mois pour obtenir des services.
- Il est intéressant d'inviter des experts de l'extérieur à venir évaluer les services offerts parce que leur évaluation est objective et, parce que connaissant bien la problématique, ils feront des recommandations essentielles à une meilleure organisation des services.
- C'est aussi primordial d'approcher les instances syndicales pour faciliter la mise en place des changements nécessaires pour tout nouveau service.

Thème 8 : Sensibiliser et informer sur les spécificités et les besoins des personnes

- La sensibilisation demeure toujours primordiale. Les messages que l'on transmet à travers cette sensibilisation sont à clarifier parce que, souvent négatifs et non porteurs d'espoir, ils ne suscitent donc pas l'intérêt.
- La population en général et les médias s'intéressent aux causes où il y a de l'espoir, du dynamisme et des réponses claires même si elles ne sont scientifiquement pas précises (ex : cause, traitements, recherches, nombre d'enfants concernés, etc.).
- Un guide sur les démarches à faire, sur le quoi faire suite à un diagnostic, sur des indications et réponses aux questions que se posent les parents, pourrait être plus utile qu'un index régional de ressources puisque l'implantation du plan d'action n'est pas commencée et nécessitera probablement plusieurs réajustements.
- Nous sommes tout à fait en accord avec la suggestion d'aider les associations qui, à ce jour, jouent un rôle de soutien très important. Dans un contexte d'absence de services, tous se tournent vers les associations qui doivent répondre à de nombreuses urgences avec beaucoup de polyvalence et peu de moyens financiers.

Conclusion

La *Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement* a choisi, pour commenter le rapport préliminaire du Comité aviseur national, une approche qui débordait quelque peu de la grille de consultation qui nous avait été proposée. Nous attendions ce plan d'action et des services spécifiques pour notre clientèle depuis de longues années.

Sachant par expérience, que dans un comité, on ne peut pas transmettre tous les éléments essentiels à une organisation de services pour une clientèle aussi hétérogène et complexe que les troubles envahissants du développement, nous avons choisi de vous les écrire.

En conclusion, en attendant la mise en œuvre de ce plan d'action, et comme nous l'avons demandé fréquemment dans toutes nos communications avec le Ministère, nous recommandons en priorité :

- L'urgence de débloquer des sommes d'argent pour venir en aide aux personnes et aux familles : soutien aux familles, répit, consultants, etc.
- L'injection d'argent aux instances déjà en place qui donnent des services afin qu'elles soient en mesure de répondre plus rapidement et à un plus grand nombre de personnes.
- Des subventions aux organismes communautaires qui soutiennent les familles et organisent des services tels que les camps, le répit et le gardiennage avec peu de moyens financiers.
- La mise sur pied du Centre national-TED avec ses centres régionaux pour la concrétisation du plan d'action.

Et enfin, bien que nous ayons une attitude critique face au plan d'action, nous avons toujours le même désir de collaborer afin de soutenir les familles dans leur recherche de solution.