

# GUIDE DE PRATIQUE



## LE SERVICE D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION À LA PERSONNE ADULTE - TED



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES  
CENTRES DE RÉADAPTATION

EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES  
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT



GUIDES DE  
PRATIQUE

---

## PRÉAMBULE

---

Le réseau de la santé et des services sociaux a connu de nombreuses transformations depuis l'avènement de la désinstitutionalisation. L'adoption, en 1988, de la Politique du ministère de la Santé et des Services sociaux intitulée « *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* » officialise, sans équivoque, la reconnaissance des droits des personnes à une qualité de vie équivalente à celle de tout citoyen.

En 1996, le guide de planification et d'évaluation « *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* » publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux vient mettre en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services propres à ces personnes.

Au fil des ans, les différentes politiques ministérielles ont en effet, reconnu et confirmé les droits des personnes à l'intégration et à la participation sociales, à des services spécifiquement conçus pour répondre à leurs besoins et à l'accès aux différents services offerts à l'ensemble de la population.

Depuis 2004, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec subit de nouvelles transformations majeures. Au cœur de cette reconfiguration, deux grands objectifs : améliorer la santé et le bien-être de la population et mettre en place une offre de service plus intégrée entre les différents dispensateurs de services. Des changements législatifs à la *Loi sur la santé et sur les services sociaux* viennent d'ailleurs appuyer ces modifications.

L'ensemble des organismes sont interpellés par cette réforme, incluant les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Pour faciliter cette transition vers une offre intégrée de services, deux principes fondamentaux sont mis de l'avant, soit la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services : 1<sup>ère</sup> ligne (services généraux et spécifiques), 2<sup>e</sup> ligne (services spécialisés) et 3<sup>e</sup> ligne (services surspécialisés).

### **Les services de première ligne (services généraux et spécifiques)**

Les services de première ligne sont le premier niveau d'accès et ils s'appuient sur des infrastructures légères. De plus, les services de première ligne regroupent deux grands types de services : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour des problématiques particulières (jeunes en difficulté, déficience intellectuelle, dépendances, maladies chroniques, etc.). À l'intérieur de ces deux grands types de services, on retrouve des activités de promotion-prévention et des activités cliniques et d'aide.

### **Les services de deuxième ligne (services spécialisés)**

Les services de deuxième ligne sont, dans la plupart des cas, des services spécialisés. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées, en soutien auprès des intervenants des services de première ligne et agissent comme consultants auprès de ces derniers. Cependant, dans le secteur des jeunes en difficulté, bien que la Direction de la protection de la jeunesse offre des services spécialisés, elle constitue aussi une porte d'entrée en vertu des lois en vigueur.

### **Les services de troisième ligne (services surspécialisés)**

Les services de troisième ligne sont habituellement des services surspécialisés. Ils sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services, accessibles habituellement sur référence, s'adressent à des personnes ayant des problèmes très complexes, dont la prévalence est très faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares.

Les références des services de première ligne vers les services de deuxième ligne impliquent la réalisation de projet clinique convenu où le partenariat permet un accès aisé aux services requis par la personne et le maintien des deux niveaux de services tant qu'ils sont requis. Le partenariat doit aussi permettre la complémentarité avec les autres services sectoriels et éventuellement intersectoriels (éducation, municipal, loisirs...) et la coordination des services lorsqu'ils sont requis simultanément.

Convaincus des bienfaits de l'harmonisation des services pour la clientèle, les CRDITED, mandatés pour offrir des services de deuxième ligne, ont entrepris de conjuguer leurs expertises et leur savoir-faire afin de développer conjointement une offre de services spécialisés commune pour que les personnes puissent avoir accès à une même gamme de services, dans chacune des régions du Québec. Cette nouvelle *Offre de services spécialisés*, adoptée le 16 septembre 2005, rappelle les objectifs fondamentaux poursuivis par les CRDITED, soit d'assurer le développement optimal du potentiel des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur intégration et leur participation sociales de même que l'amélioration de leur qualité de vie.

Intervenir en 2<sup>e</sup> ligne se traduit aussi par la capacité qu'ont les centres de réadaptation d'offrir des services spécialisés qui répondent à des besoins aigus, intenses ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante, notamment pour les personnes qui présentent un trouble grave du comportement, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale ou un problème de santé mentale ou de déficience physique associée. Ils interviennent

directement auprès de la personne, en soutien à sa famille et ses proches et aux autres partenaires de la communauté.

Dans l'offre de services spécialisés, les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociales des CRDITED s'organisent autour de deux programmes clientèles spécifiques, soit la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Ils se définissent en sept grandes catégories :

- Les services d'accès, d'évaluation et d'orientation;
- Les services d'adaptation / réadaptation à la personne;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration résidentielle;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration au travail;
- Les services d'adaptation / réadaptation en contexte d'intégration communautaire;
- Les services d'assistance spécialisée aux familles et aux proches;
- Les services de soutien spécialisés aux partenaires.

L'adoption de cette offre de services spécialisés par l'ensemble des CRDITED a aussi mis en lumière la pertinence de définir un processus clinique harmonisé, des guides de pratique incluant, dans la mesure du possible, des standards basés sur les meilleures façons de faire.

Considérant la volonté des CRDITED de développer des guides de pratique qui s'inscrivent dans un processus d'amélioration continue des services et qui permettent une interprétation provinciale de l'offre de service, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement a mis à contribution plus de 200 participants, délégués par les CRDITED, dans le but d'obtenir un consensus autour des pratiques qui reposent sur des bases solides et reconnues à travers le Québec. Les comités de travail qui ont contribué à l'élaboration des 24 guides de pratique ont permis de préciser la pratique spécialisée, de structurer l'intervention et de faciliter le soutien au développement de la mission de 2<sup>e</sup> ligne des CRDITED tout en reconnaissant la richesse des valeurs existantes et des façons de faire. Enfin, chaque guide a été présenté aux directeurs membres du Comité des affaires professionnelles et a fait l'objet d'une appropriation validant l'intégration de nouveaux éléments ou d'amélioration finale.

Les guides présentés sont en lien avec les sept catégories de services et visent principalement l'identification des activités d'adaptation et de réadaptation à réaliser en contexte de services spécialisés que seuls les CRDITED sont en mesure d'offrir. À cela s'ajoute une liste des moyens pour y arriver, de même que des pistes de réflexion quant à l'organisation du travail et la professionnalisation des équipes. Les guides de pratique doivent être considérés comme des outils, des objectifs à atteindre et non comme des normes contraignantes. Pour plusieurs, ils réfèrent aux meilleures pratiques en vigueur. Cependant, force est d'admettre que cette première génération de guides ne satisfait pas totalement aux critères d'évaluation des pratiques basées sur des données probantes. L'exercice de mise en commun présente certaines limites méthodologiques évidentes qui sont cependant compensées par la richesse du partage des bonnes pratiques de chaque établissement pour en faire ressortir les meilleures pratiques québécoises.

La première génération des guides de pratique adoptée par les CRDITED se veut une synthèse des travaux menés par les représentants de tous les CRDITED favorisant ainsi le rehaussement des pratiques communes.

Une deuxième génération de guides de pratique est déjà prévue; elle sera développée en sollicitant les chercheurs du domaine et en identifiant des indicateurs pour faire le suivi de leur implantation. La deuxième génération sera donc enrichie des résultats de recherche et des données probantes découvertes.

Enfin, l'établissement d'un suivi permettant de mesurer l'impact du changement de pratique de même que l'amélioration continue des guides élaborés et du suivi d'indicateurs propres à ceux-ci reflètent bien l'engagement des CRDITED à offrir des services spécialisés de qualité où rigueur et connaissance scientifique sont mises en valeur sur l'ensemble du territoire québécois.

---

## INTRODUCTION

---

Les personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) présentent des différences connues au plan des structures et du fonctionnement neurologique par rapport à la population dite neurotypique, et ce, qu'elles aient ou non une déficience intellectuelle associée. Les points qu'elles ont en commun dans leurs spécificités au plan du traitement de l'information font en sorte que ceux-ci doivent d'abord être pris en compte dans les services et l'intervention pour ensuite être ajustés au niveau du fonctionnement cognitif des personnes.

Ces personnes ne forment pas un groupe homogène. Nos stratégies d'intervention doivent donc être adaptées aux caractéristiques des différents individus et des besoins spécifiques qu'ils présentent, quelles que soient leurs conditions associées (déficience intellectuelle, problématique de santé mentale, problématique sexuelle, comportements entraînant un processus de judiciarisation ou autre). Font également partie de ce groupe de personnes à desservir, les personnes présentant un haut niveau de fonctionnement cognitif (dans la moyenne ou supérieur à celui-ci), ayant reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, d'autisme de haut niveau, de trouble envahissant non spécifié.

Les présents guides ont été élaborés pour toutes les personnes TED de 18 ans et plus nécessitant des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, en tenant compte de l'état actuel des connaissances et en considérant que les interventions sont individualisées pour tenir compte des besoins de chaque personne. Cependant, force est de constater qu'un travail reste à faire pour approfondir la connaissance des moyens et approches spécifiques pour répondre aux besoins des personnes présentant un TED et un haut niveau de fonctionnement intellectuel.

Il ne faut pas oublier que la présentation « pathologique ou déficitaire », véhiculée dans le « monde clinique ou scientifique », heurte souvent les personnes présentant un TED et est parfois vivement contestée de leur part. Les particularités des personnes présentant un TED incluent aussi des talents, des champs d'intérêt ou des capacités particulières et parfois même exceptionnelles. Ces capacités particulières sont habituellement reliées au domaine perceptif et à l'interprétation unique de la réalité, ou encore, à leurs capacités cognitives (mémoire, connaissances, opérations mentales). De plus en plus, des témoignages de personnes présentant un TED (ou de leurs représentants) affirment davantage leur point de vue et réclament une meilleure reconnaissance et respect de leur façon d'être unique. Parfois, ces revendications sont en lien direct avec leur requête de services.

Dans le même ordre d'idées, plusieurs auteurs utilisent l'analogie de « *culture de l'autisme* » pour expliquer les différences partagées par ces personnes, mais qui diffèrent de « la normale ». Il faut donc tenir compte, autant dans la planification que dans la dispensation des services auprès d'eux, de cette dimension « interculturelle ». Nous sommes donc conscients que l'établissement de « guides » de pratique doit s'appuyer autant sur la validité empirique ou scientifique des pratiques retenues que sur leur validité « sociale » notamment, auprès des usagers eux-mêmes. De plus, lorsque les capacités intellectuelles des personnes sont dans la moyenne, supérieure ou très supérieure à la moyenne, ceci implique des volets de services, des pratiques et des modalités qui doivent correspondre aux besoins de ces personnes.

## LES DIFFÉRENTES DIMENSIONS IMPLIQUÉES

L'élaboration des présents guides de pratique s'est faite en considérant trois dimensions des pratiques auprès des adultes présentant un TED : le contenu, le processus et le contexte d'organisation et de gestion des services.

- A. **Le contenu** vise à nommer et à valider, par l'évaluation de la littérature scientifique, de « meilleures pratiques » pour chaque domaine étudié. À ce titre, le comité a fait consensus sur le fait que la dispensation des services devrait avoir une intensité moyenne de trois heures par semaine d'intervention directe auprès de la personne. Cette estimation devra être validée par la pratique ou la littérature scientifique.
- B. **Le processus** regroupe les opérations requises pour dispenser les pratiques validées. C'est le corps du travail présenté ici sous forme de tableaux.
- C. **Le contexte d'organisation et de gestion des services** réfère aux conditions qui sont apparues essentielles afin de déployer les services pertinents, valides et possédant les qualités attendues définies par le contenu et les processus impliqués.

## LE CONTENU : GUIDES DE PRATIQUE OU LIGNES DIRECTRICES DE PRATIQUE?

Si nous appliquons la notion stricte de standards de pratique, tel que nous le dicte la revue d'études scientifiques contrôlées<sup>1</sup>, peu de pratiques ont été soumises à de telles études contrôlées ou à des répliques dégageant des évidences suffisamment fortes pour faire des recommandations au niveau des standards souhaités pour la clientèle adulte. Cependant, à l'instar d'un groupe du Delaware<sup>2</sup>, le comité a opté pour faire des recommandations basées sur des consensus de ce qui est considéré comme les « meilleures pratiques ». Ces consensus ont été, à leur tour, basés sur une revue de la littérature disponible, sur notre connaissance des programmes ou des évaluations de ceux-ci. Les programmes ou outils d'intervention présentés dans ce document, devaient donc, dans la mesure du possible, avoir été validés ou reconnus comme étant des pratiques exemplaires transférables à la réalité des centres de réadaptation. En ce sens, ces consensus représentent davantage des *lignes directrices qui pourront éventuellement devenir* des « standards de pratique » à proprement dit<sup>3</sup>.

## LE CONTEXTE D'ORGANISATION ET DE GESTION DES SERVICES

Concernant précisément le contexte d'organisation et de gestion des services, le groupe de travail a établi que pour se doter d'une structure qui pourra porter, développer et renouveler les **contenus** et les **processus**, divers éléments doivent y être présents. Ces éléments appartiennent d'abord et avant tout aux centres de réadaptation eux-mêmes, mais aussi, parfois, à des instances telles que la Fédération des CRDITED et finalement, d'autres touchent ce qui est attendu de nos partenaires.

Les considérations additionnelles de l'annexe 3 regroupent l'essentiel des recommandations du groupe de travail.

---

<sup>1</sup> Filipek, P.A. et coll. (2000), Practice parameters : screening and diagnosis in autism, Report of quality standards of the subcommittee of the American Academy of Neurology and Child Neurology Society, *Neurology*, Août 2000, p. 468-479.

<sup>2</sup> Autism Society of Delaware (2005), Best Practices for Serving Adults with Autism; results of the study on services and supports for adults on the autism spectrum across the United States, Full Research Report, document disponible sur Internet à : [http://www.delautism.org/best\\_practices\\_adults.htm](http://www.delautism.org/best_practices_adults.htm), 55 p.

<sup>3</sup> Proulx, R. (2007), *Données probantes. Qu'en est-il? Comment les utiliser?* Présentation faite dans le cadre du colloque « *Guide de pratique et recherche* », organisé par la Fédération québécoise des CRDITED, Ste-Foy, Québec, avril 2007.



## ACTIONS ET MOYENS PRÉCONISÉS

Action	Moyens
<b>Réception de la demande de service et préparation à l'intervention</b>	
1. Recevoir la demande de service, acceptée par le(s) responsable(s) du mécanisme d'accès ou par référence interne, suite à un PSI/PII (si la personne est déjà inscrite dans l'établissement).	Effectuer un premier contact téléphonique
2. Lire et analyser la demande de service et déterminer les intervenants à impliquer (dont un éducateur spécialisé).	
3. Désigner l'intervenant qui effectuera l'évaluation des besoins.	
4. Mettre à jour les diverses informations cliniques du dossier.	
5. Mettre à jour des données informatiques (SIPAD).	
6. Assigner le dossier et présenter la demande de service aux intervenants.	
7. Informer la personne ou son représentant du nom de l'intervenant et du gestionnaire.	Lettre ou téléphone
8. Lire le dossier. Prendre connaissance, à partir des informations disponibles au dossier, de l'histoire de service : 8.1 Établir la chronologie des services. 8.2 Identifier les personnes-ressources présentes ou passées. 8.3 Faire l'état actuel du réseau de services et du degré de satisfaction (ex. : partenaires, ergothérapeute, etc.). 8.4 Identifier les expériences marquantes (positives ou négatives) au niveau des services.	Portrait de la personne
9. Tenir une première rencontre interdisciplinaire.	
10. Contacter par téléphone la personne et à sa demande, avec des proches, pour déterminer et préparer une première rencontre avec la personne (déterminer le moment, le lieu, le but et les personnes présentes).	Téléphone
11. Préparer le contenu de la première rencontre.	

Action	Moyens
12. Échanger avec le référent, discuter des aspects cliniques du dossier et des besoins.	Téléphone
13. Vérifier l'existence d'un projet personnel, PSI, plan de transition.	
14. Expliquer l'offre de services spécialisés.	Documents, dépliants, rencontres individuelles ou de groupe, rencontres inter
15. Valider auprès de la personne la demande de service et nommer les informations connues.	
16. Informer les personnes, des interventions, des stratégies de base en lien avec le diagnostic (structure du temps, de l'espace et de la communication, etc.).	
17. Proposer quelques interventions et quelques moyens de base pouvant répondre à certains besoins immédiats, le temps d'élaborer un plan d'intervention correspondant aux besoins de la personne.	
18. Donner les informations sur les étapes à venir et situer celles-ci dans le temps.	
19. Lorsque requis, offrir un suivi visant le développement d'un lien de confiance et la compréhension des services visant à éviter le refus non-éclairé ou la résistance aux services reliés à la dynamique particulière d'un TED.	Courriels  Téléphone Rencontres
<p style="text-align: center;"><b>Évaluations spécialisées des besoins de la personne</b></p> <p>A) Par l'observation</p> <p>B) Par l'évaluation au moyen d'outils standardisés</p>	
20. Procéder à la cueillette de données concernant la demande de la personne, ses besoins, son projet de vie ainsi que les éléments s'y rattachant.	

Action	Moyens
<p><b>A) <u>PAR L'OBSERVATION :</u></b></p> <p>21. Planifier une période d'observation. Préparer l'observation et le matériel requis à cet effet (objet, mise en situation, grille, etc.).</p> <p>22. Observer globalement la personne dans ses différents milieux de vie ou dans un milieu structuré (en individuel ou en groupe), lorsque celui-ci est un nouvel inscrit; observer les interactions de la personne avec son milieu, ses diverses habiletés, ses comportements en général, ses forces, ses goûts et ses intérêts pouvant inclure une analyse fonctionnelle du comportement au besoin.</p> <p>23. Observer spécifiquement certains aspects à approfondir suite à l'observation globale (i.e. un comportement, une sphère de développement, ou encore l'influence de certains facteurs environnementaux sur son adaptation).</p> <p>24. Noter les données observées et les compiler.</p>	<p>Grilles d'observation</p>
<p><b>B) <u>PAR L'ÉVALUATION AU MOYEN D'OUTILS STANDARDISÉS :</u></b> <b>(préparation, évaluation, rédaction de rapport et communication des résultats)</b></p> <p>25. Évaluer son niveau de fonctionnement et profil cognitif.</p> <p>26. Évaluer ses comportements adaptatifs et son autonomie fonctionnelle.</p> <p>27. Évaluer les habiletés motrices, percepto-motrices et sensorielles.</p> <p>28. Évaluer les habiletés du langage et de la communication.</p> <p>29. Évaluer les habiletés sociales.</p>	<p><b>À titre indicatif :</b> Vineland II, TTAP, SIB-R ABAS II</p> <p>Processus d'évaluation/intervention impliquant des observations, des jeux de rôles et des mises en situation Évaluation directe en individuel ou en groupe et évaluation indirecte</p> <p><b>À titre indicatif :</b> Adaptation à l'environnement Soutien visuel « Social autopsies » « Hidden curriculum » (Myles BS) Scénarios sociaux Discussion de groupe Socio guide de Bernard, Lamy et Mottron Programme Sexualité (I. Hénault) Bandes dessinées R.D.I. (Gutstein) Mind reading</p>

Action	Moyens
30. Évaluer les habiletés de régulation émotionnelle.	<p>Processus d'évaluation/intervention impliquant des observations, des jeux de rôles et des mises en situation Intervention directe en individuel ou en groupe et intervention indirecte</p> <p><b>À titre indicatif :</b> Adaptation à l'environnement Soutien visuel « Social autopsies » « Hidden curriculum » (Myles BS) Scénarios sociaux Discussion de groupe Socio guide de Bernard, Lamy et Mottron Programme Sexualité (I. Hénault) Bandes dessinées R.D.I. (Gutstein) Mind reading</p>
31. Évaluer les besoins liés à la vie affective, amoureuse et sexuelle et référer aux ressources spécialisées lorsque requis.	<p>Outils d'évaluation adaptés au niveau de fonctionnement de la personne : ÉCARS, grille d'évaluation du programme d'Isabelle Héneault; Grille d'évaluation de la sexo-trousse, guide d'intervention en matière de violence du CRDI de Québec</p>
32. Évaluer les besoins de la personne en lien avec la santé mentale et référer à un spécialiste ou équipe multidisciplinaire afin de préciser un diagnostic de trouble de santé mentale lorsque requis.	<p>Grilles ABC Checklist of observable signs of depression Aberrant behaviour Checklist Emotional Problems Scale Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (PASS-ADD) Analyse multimodale (comprend une évaluation médicale) Behavior diagnostic guidelines (Gedye) MID</p>
33. Réaliser d'autres évaluations spécialisées.	<p>Observation Outils d'évaluation et analyses professionnelles spécifiques</p>

Action	Moyens
<b>Évaluations spécialisées des adaptations de l'environnement physique et social de la personne</b>	
34. Inventorier la présence et l'utilisation des adaptations de l'environnement physique et social.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selon une grille horaire et les routines de vie usuelles ou projetées</li> <li>▪ Consultation des personnes significatives et évaluation du fonctionnement de l'utilisateur (intérêts, styles d'apprentissage, zones de succès, problématiques, adaptation de tous auprès de l'utilisateur dans les environnements ciblés)</li> </ul>
35. Établir et prioriser le besoin de « restructurer » ou réviser les adaptations de l'environnement physique et social.	
36. Identifier les routines ou les temps problématiques dans la séquence des activités.	
37. Vérifier le niveau de confort sensoriel.	
38. Vérifier les types d'interventions réalisées ou non par l'entourage.	
39. Vérifier le niveau d'attention et de compréhension de l'utilisateur de sa routine ou tâche.	
40. Vérifier le stimulus initial, l'organisation et les étapes significatives de la tâche, la disposition et la routine de finalisation et de vérification de la production.	
41. Vérifier la présence et la cédule de renforceurs et d'un signal de transition.	
42. Tenir compte des « allers et venues » dans l'environnement de l'utilisateur.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Selon une grille horaire et les routines de vie usuelles ou projetées</li> <li>▪ Consultation des personnes significatives et évaluation du fonctionnement de l'utilisateur (intérêts, styles d'apprentissage, zones de succès, problématiques, adaptation de tous auprès de l'utilisateur dans les environnements ciblés)</li> </ul>
43. Identifier les zones de confusion possibles.	
44. Faire la synthèse des constats sur le niveau de la tâche, le niveau du système de communication.	
45. Réaliser, si requis, des évaluations formelles et informelles complémentaires.	
46. Procéder à l'analyse de tâche ou analyse environnementale en fonction des capacités cognitives et des intérêts des personnes.	
47. Procéder à des évaluations informelles (mises en situation) selon le type de routine ou de la tâche traitée.	
48. Établir, si requis, une hiérarchie des renforceurs.	
<b>Élaboration et proposition d'un plan d'intervention</b>	
49. Partager et analyser des données recueillies lors des étapes de l'évaluation interdisciplinaire.	Rapports des évaluations des différentes disciplines
50. Mettre en priorité les besoins de la personne à partir des évaluations.	
51. Identifier les modifications souhaitables de l'environnement physique ou social de l'utilisateur.	
52. Rédiger un rapport synthèse incluant une proposition d'objectifs prioritaires à travailler.	Canevas de rédaction
53. Préparer une rencontre de plan d'intervention avec la personne.	Canevas de rencontre structuré

Action	Moyens
54. Tenir avec la personne une rencontre pour élaborer le plan d'intervention individualisé.	Rencontre de PI
55. Convenir avec la personne et obtenir son consentement sur les besoins prioritaires et les objectifs à travailler.	
56. Préparer les interventions.	
57. Définir les stratégies, les moyens et les approches qui seront employés.	
58. Préparer du matériel de réadaptation requis.	
<b>A) Intervenir pour adapter l'environnement physique et social de la personne</b>	
59. Demander ou réaliser les modifications à l'environnement physique (matérielles, organisation et clarté visuelle, instructions, routines, programmation) et social (connaissances, attitudes, entraînement, séquences d'intervention).	
60. Valider auprès de la personne et son entourage, la pertinence et l'adhésion aux adaptations à mettre en place.	
<b>B) Intervenir directement auprès de la personne (moyenne 3 heures/semaine)</b>	
61. Intervenir dans la sphère de développement des habiletés sociales pouvant inclure : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Attention conjointe</li> <li>• Réciprocité</li> <li>• Développement de l'amitié et du réseau social</li> <li>• Développement des habiletés en lien avec la vie affective et sexuelle de la personne</li> <li>• Développement de l'affirmation de soi</li> <li>• Habiletés reliées au loisir</li> <li>• Développer des habiletés à utiliser les règles et conventions sociales</li> <li>• Développement des habiletés au travail en équipe</li> <li>• Développement de la capacité de résoudre des conflits</li> <li>• Régulation mutuelle</li> </ul>	Intervention directe individuel ou en groupe Jeux de rôles Mises en situation Manipulation de l'environnement « Social Autopsies » (Myles BS) Scénarios sociaux Système de renforcement Soutien visuel Adaptation de l'environnement  À titre indicatif : Socio guide de Bernard, Lamy et Mottron Programme de Bridget Taylor (Peers social skills training) Programme de Pamela Wolfberg (Peer integrated group day) Programme sexualité (I. Hénault) Bandes dessinées Autopsie sociale Discussions dirigées avec les pairs R.D.I. (Gutstein) Mind reading
62. Intervenir par le soutien à la personne dans le développement d'habiletés de décodage des émotions, chez soi et chez l'autre.	Enseignement de stratégies pour permettre l'identification des émotions Ex. : Programmes inspirés/adaptés de : « Exploring Feelings » Tony Attwood Conversation en bandes dessinées Carol Grey, 1998 Stratégie d'autocontrôle Cat-Kit) The Incredible 5 point scale Alert program

Action	Moyens
<p>63. Intervenir au niveau du développement des habiletés d'autorégulation pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestion de la colère</li> <li>• Gestion de l'anxiété</li> <li>• Résolution des conflits</li> <li>• Régulation mutuelle</li> </ul>	<p>Enseignement de stratégies : Exercice de respiration Technique de relaxation (Ex. : méthode de Jacobson ; voir Groden, Cautela) Modélage/jeux de rôles SCERTS (adapt.) Approche de type comportemental ou cognitif Scénarios sociaux Identification de stratégies ou actions adaptées au niveau d'anxiété Grilles d'auto observation Exercices physiques Stratégies sensorielles Mind Reading</p>
<p>64. Intervenir dans la sphère de la communication pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diversifier le répertoire des fonctions de la communication.</li> <li>▪ Développer les habiletés de communication, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer les habiletés conversationnelles (respect des règles de la conversation, adaptation à l'interlocuteur...).</li> <li>▪ Développer les habiletés de compréhension et d'interprétation verbales et non verbales (compréhension littérale VS métaphores, langage du corps, contexte).</li> <li>▪ Développer une communication expressive non verbale (contacts oculaires, langage du corps), et verbale (au plan phonologique, morphologique et syntaxique).</li> <li>▪ Développer l'aspect sémantique du langage (vocabulaire, catégories de contenu, accès lexical).</li> </ul> </li> </ul>	<p>Approches socio-pragmatiques</p> <p>Utilisation de moyens de facilitation : <b>Incitations</b> (verbales, gestuelles, visuelles, physiques) <b>Modèles</b> (verbaux, gestuels, visuels, physiques) <b>Indices</b> (verbaux, gestuels, visuels, physiques)</p> <p>Structure de l'environnement : Tentations, Sabotage</p> <p>Semantic mapping Utilisation de soutiens visuels et environnementaux : Horaire Calendriers Analyse de tâches Livres de conversation Tableaux de communication Thermomètre Roulette des émotions Code de couleur Scénarios sociaux Conversation et bandes dessinées Intervention en orthophonie Façonnement Estompage Mind reading</p>
<p>65. Intervenir par le soutien à la personne dans son processus d'acceptation du diagnostic pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Valoriser chez la personne son style cognitif.</li> <li>▪ Favoriser chez la personne l'acceptation de soi.</li> </ul>	<p><b>À titre indicatif :</b> Connaissance de la différence (du diagnostic et de ses caractéristiques) Exploring feelings « I am special » « Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ? »</p> <p><i>Note : Il faut s'assurer de la disponibilité d'une intervention de nature thérapeutique</i></p>

Action	Moyens
<p>66. Intervenir au niveau du développement des habiletés cognitives et du traitement de l'information pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Habiletés attentionnelles</li> <li>▪ Anticipation</li> <li>▪ Jugement.</li> <li>▪ Résolution de problèmes</li> <li>▪ Développement de la flexibilité cognitive</li> </ul>	<p>Approche socio pragmatique</p> <p><b>Modèles</b> (verbaux, gestuels, visuels, physiques)</p> <p><b>Indices</b> (verbaux, gestuels, visuels, physiques)</p> <p>Structure de l'environnement : Tentations Sabotage</p> <p>Semantic mapping Utilisation de soutiens visuels et environnementaux Horaire Calendriers Analyse de tâches Livres de conversation Tableaux de communication Thermomètre Roulette des émotions</p> <p>Scénarios sociaux Conversation et bandes dessinées</p> <p>Mind reading</p>
<p>67. Intervenir au niveau du développement de l'autonomie fonctionnelle pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développement de l'autonomie dans la vie quotidienne.</li> <li>▪ Développement de l'autonomie dans la vie domestique.</li> </ul>	<p>Coaching Modeling</p> <p>Apprentissage micro-gradué</p> <p>Structure personnalisée</p> <p>Analyse de tâches</p>
<p>68. Intervenir dans la sphère des habiletés motrices, perceptivo-motrices et sensorielles pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer des habiletés de motricité globale.</li> <li>▪ Développer des habiletés de motricité fine.</li> <li>▪ Développer des habiletés de motricité orale (fine) périphérique et les habiletés reliées à l'alimentation.</li> <li>▪ Développer de la maturité neurosensorielle et faciliter le traitement des informations sensorielles et l'intégration sensorielle.</li> </ul>	<p><b>Approches :</b></p> <p>Développementale Fonctionnelle Neurodéveloppementale incluant l'intégration sensorielle</p>



Action	Moyens
<p>69. Intervenir dans la sphère de la vie affective, amoureuse et sexuelle pouvant inclure :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Programme d'éducation ou de sensibilisation (individuellement ou en groupe) à la vie affective, à la vie amoureuse et l'exploration du profil sensoriel.</li> <li>▪ En présence d'une problématique d'ordre sexuel, offre un soutien à la famille et aux proches.</li> <li>▪ En présence d'une problématique d'ordre sexuel, offre un soutien aux partenaires.</li> <li>▪ Référer aux services spécialisés en sexologie lorsque requis (thérapie individuelle).</li> <li>▪ Appliquer les recommandations des thérapies ou interventions proposées par les partenaires spécialisés.</li> </ul>	
<p>70. Intervenir dans la sphère de la santé mentale, notamment en :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ S'assurant d'une intervention pharmacologique si nécessaire.</li> <li>▪ Faisant un suivi en équipe interdisciplinaire.</li> <li>▪ Soutenant la personne dans sa participation aux services développés au plan régional par exemple : thérapie individuelle ou de groupe (anxiété sociale, trouble panique avec agoraphobie).</li> </ul>	<p>Partenariat, référence à un médecin psychiatre</p> <p>Programme d'éducation et de sensibilisation en lien avec le diagnostic de la personne (adapté selon le fonctionnement intellectuel de la personne)</p>

---

## ANNEXE 1

### ASSISTANCE ÉDUCATIVE SPÉCIALISÉE AUX FAMILLES ET AUX PROCHES DANS UN CONTEXTE DE SERVICE D'ADAPTATION/RÉADAPTATION À LA PERSONNE

---

Les services aux familles et aux proches des personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) s'inscrivent dans les objectifs nationaux d'améliorer la participation sociale de ces personnes et de contribuer à la qualité de vie de leurs proches par l'utilisation d'une approche basée sur des services intégrés. Nous retrouvons non seulement ces objectifs, mais également les responsabilités des divers dispensateurs de ces services dans :

- ***Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*** (2003);
- le « ***Cadre de référence national pour la conclusion d'entente entre les Centres de Santé et de Services sociaux et les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*** » (2005).

Tout comme les politiques, les orientations, les plans d'action et les cadres de référence précédents, les services d'assistance éducative spécialisée des centres de réadaptation destinés aux familles et aux proches des personnes présentant un TED, reconnaissent l'importance qu'ont les familles et les proches dans la vie des personnes. Ils répondent à leur mandat de spécialisation (d'adaptation et de réadaptation) en complémentarité avec les partenaires du réseau de services et des partenaires du milieu, en tenant compte des attentes et des besoins identifiés dans la Politique ***Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches (MSSS, 2003)***. Cette complémentarité est définie dans le cadre national et précisée dans les projets cliniques de chacun des RLS.

Les familles et les proches qui côtoient une personne ayant un TED, ont des compétences et des habiletés. Les parents connaissent leurs enfants et ils possèdent cette expertise unique, tant parentale que familiale. Cependant, ces compétences et ces habiletés sont parfois ébranlées à cause de leur inquiétude liée aux caractéristiques et aux besoins spécifiques d'un de leurs enfants. Malgré leur volonté à assurer le bien-être et le développement de leur enfant, ils vivent, à l'occasion, des difficultés à composer avec certaines situations. Ils sont aussi confrontés à des obstacles dans leurs efforts à intégrer leur enfant dans différents milieux de la communauté et à promouvoir sa participation sociale.

Ces difficultés sont davantage présentes, constantes et souvent plus stressantes pour les familles lorsque leur enfant a plus d'un diagnostic, présente des besoins complexes ou manifeste des comportements excessifs. La fratrie éprouve bien souvent de la difficulté à comprendre la situation de leur frère ou de leur sœur, à établir une relation fraternelle et à vivre harmonieusement cette réalité particulière. Le soutien des proches et du réseau social

de la famille ne suffit pas toujours. Il arrive même qu'il s'essouffle ou s'effrite devant la lourdeur et la complexité des besoins de la personne et de la famille. Cette réalité risque d'engendrer de l'isolement, un sentiment d'incompétence, de la fatigue excessive et des situations de crise.

C'est pourquoi les CRDITED offrent les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches et ils reconnaissent l'importance de la présence et de l'engagement des familles auprès de leur enfant. Ainsi, les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches peuvent difficilement être dissociés des services d'adaptation et de réadaptation à la personne présentant un TED. Les CRDITED proposent un partenariat entre familles, proches et intervenant, où l'expertise de chacun est reconnue et mise à contribution. Le service vise non seulement à actualiser les compétences des familles et des proches et à intervenir auprès de la personne concernée, mais également à favoriser le développement de nouvelles compétences.

Cinq volets d'interventions se rattachant aux services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches sont identifiés :

1. Intervention éducative spécialisée auprès de la famille et des proches.
2. Intervention psychosociale auprès de la famille et des proches de la personne hébergée dans une ressource du centre de réadaptation.
3. Répit spécialisé.
4. Intervention en situation de crise et d'urgence.
5. Soutien aux partenaires dans leur implication auprès des familles et des proches à s'ajuster avec le guide « Soutien aux partenaires », si compatible.

---

## ANNEXE 2

### SOUTIEN SPÉCIALISÉ AUX PARTENAIRES DANS UN CONTEXTE DE SERVICE D'ADAPTATION/RÉADAPTATION À LA PERSONNE

---

Tous les CRDITED offrent depuis plusieurs années du soutien à leurs partenaires. Cette section permet de mieux définir ce service et d'en déterminer les paramètres qui en font un service davantage spécialisé.

Nous croyons qu'il est important de partager avec nos partenaires les contenus des politiques ministérielles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement afin de poursuivre les mêmes finalités d'intégration et de participation sociales. C'est vers ces finalités que doivent concourir les services offerts ensemble, au bénéfice des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

#### Principes directeurs à considérer

Le service de soutien spécialisé aux partenaires s'actualise dans un contexte spécifique. Les principes directeurs qui suivent guident l'application de ce service :

- Approche populationnelle : en vertu de ce principe, les différents intervenants offrant des services à la population d'un territoire local sont amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible.
- La notion de programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou, aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune. Elle implique la responsabilité partagée par les partenaires de plusieurs lignes de services.
- Hiérarchisation des services : le second principe garantit une meilleure complémentarité des services et facilite le cheminement de l'usager entre les services de première, de deuxième et de troisième ligne, suivant des mécanismes de référence entre les producteurs.
- Nécessité de dégager une vision commune du partenariat et de s'assurer que le personnel des CRDITED est habilité à intervenir auprès des partenaires.

Bien que la définition du service de soutien spécialisé aux partenaires inscrite dans l'offre de services spécialisés de la FQCRDITED (2006) vise à :

- Soutenir le développement de compétences des milieux ou des partenaires à stimuler le développement de la personne;
- Soutenir les milieux afin de faciliter l'intégration de la personne;
- Soutenir les milieux dans l'adaptation de leurs services;

le guide portant sur le soutien spécialisé aux partenaires vise l'information et la formation générale des partenaires ainsi que l'adaptation de leurs services lorsque la demande n'est pas reliée au plan d'intervention d'un usager.

Le soutien spécialisé aux partenaires en contexte d'adaptation/réadaptation à la personne décrit dans ce document vise à :

- Identifier, stimuler et développer les compétences des milieux à assurer le plein développement de la personne;
- Soutenir les milieux afin de faciliter l'intégration et la participation sociales de la personne.

#### **L'atteinte de ces objectifs contribue à :**

- S'assurer que la personne reçoive le service le plus approprié et de la manière la plus intégrée possible;
- Prévenir le recours à des services plus intensifs;
- Faciliter l'accès et le maintien dans d'autres milieux (communautaires, généraux, spécifiques ou ultra spécialisés).

Le soutien est spécialisé du fait des connaissances que détient le personnel en regard des diagnostics et des syndromes concernant les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, et de leur impact sur leur développement et leur fonctionnement. Plus spécifiquement, les intervenants ont une connaissance approfondie des caractéristiques, des contextes de vie, des besoins des personnes et des stratégies et techniques d'intervention efficaces auprès d'elles. Ils savent comment utiliser et appliquer ces techniques et stratégies. Ils réfèrent à des approches et des outils standardisés et dont la validité est reconnue dans la littérature scientifique (meilleures pratiques).

#### **Nécessité d'agir en partenariat**

La politique en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ainsi que le contexte de réseau intégré de services insistent sur la nécessité d'agir en partenariat. Afin de favoriser une meilleure intégration et participation sociales de la personne, le service de soutien spécialisé aux partenaires doit s'actualiser dans un contexte de partenariat.

Conséquemment, il nous faut développer, dans le programme-services DI-TED, une vision partagée quant aux valeurs et attitudes requises par le partenariat. Ceci requiert d'identifier et d'assurer la présence des connaissances, habiletés et attitudes requises par le partenariat.

#### **Définition retenue du partenariat**

Le partenariat se définit de la façon suivante :

Concrètement, un partenariat est une entente formelle ou informelle en vertu de laquelle les parties accomplissent, ensemble, quelque chose qui profitera à tous. Le partenariat, en constituant un engagement dans une action commune, va au-delà de la concertation. **Cette entente vise à bonifier la dispensation des services.**

On définit un partenariat comme étant une relation dans laquelle au moins deux parties ayant des objectifs compatibles s'entendent pour faire quelque chose ensemble qui leur procure des **avantages communs, dans le respect de leur mission.**

Le partenariat suppose la mise en commun des ressources, du travail, des risques, des responsabilités, de la prise de décision, des pouvoirs, des avantages et des fardeaux. Il **devrait ajouter de la valeur** aux situations, aux services et aux produits respectifs de chaque partenaire. Il est donc fondé sur des responsabilités identifiables, des droits communs et des obligations, et souvent, sur la légalité, la régie partagée et la réglementation. Lorsque l'on crée des partenariats, on cherche à réunir les bonnes personnes au bon moment, pour faire ce qu'il faut ensemble.

Normalement, les partenaires ont leur propre identité à l'extérieur du partenariat et sont responsables de façon indépendante envers les autres ainsi qu'envers le partenariat.

**Le principe de réciprocité** est donc au centre du partenariat et de la coopération.

### **Définition du service de soutien spécialisé aux partenaires en contexte d'adaptation/réadaptation à la personne**

Ce service vise le soutien aux partenaires impliqués auprès d'un usager suivi en CRDITED. L'intervenant au dossier peut, à l'intérieur d'un plan d'intervention, offrir un soutien spécialisé individualisé avec le soutien clinique requis, et ce, pour la durée prévue au plan.

Par divers types d'activités (sensibilisation, information, formation, *coaching*), ce service consiste à :

- Transmettre des connaissances quant aux diagnostics/syndromes et leur impact sur le développement et le fonctionnement de la personne afin de faciliter son accessibilité à leurs services;
- Transmettre des informations concernant l'instrumentation et les techniques d'intervention;
- Soutenir la mise en place d'aménagements (facteurs environnementaux);
- Transmettre des informations concernant les étapes de transition qui surviennent dans la vie (famille-école; école primaire/école secondaire, école-travail; départ de la maison; fin de vie active, etc.);
- Développer de nouvelles expertises.

Les actions décrites dans ce document prévoient la présence d'un répondant dans chaque CRDITED qui assurera l'élaboration de contenus spécialisés répondant aux besoins des partenaires. Certaines activités pourraient être offertes par les intervenants des différents services.

## Qui sont les partenaires à qui s'adresse le service de soutien spécialisé aux partenaires?

- Organisations sectorielles ou intersectorielles qui demandent un soutien spécialisé afin de mieux contribuer à l'intégration et à la participation sociales des personnes DI-TED. À titre d'exemples :
  - \* Au sein du MSSS (CSSS, CH, CJ, CR, etc.)
  - \* Organisations rattachées à d'autres ministères (MELS, ministère Familles et Aînés, Justice, Bureau du Curateur, etc.)
  - \* Secteur privé (entreprises, proprios...)
  - \* Secteur communautaire :
    - Organismes communautaires autonomes (défense et promotion des droits)
    - Organismes communautaires de service
    - Associations de parents
  - \* Secteur parapublic (universités...)
  - \* Municipalités (police, pompiers, loisirs, transport, transport adapté...)
  - \* Office municipal d'habitation

---

## ANNEXE 3 CONSIDÉRATIONS ADDITIONNELLES

---

### Recommandations concernant le service spécialisé d'adaptation/réadaptation à la personne adulte - TED

#### Au plan de l'organisation et de la gestion des services en centre de réadaptation :

1. Que la Fédération et les établissements évaluent les avantages et inconvénients de séparer leur mission : CRTED vs CRDI. Nous voulons souligner la pertinence que cette clientèle ait accès à un service spécialisé uniquement dédié aux personnes présentant un TED. De plus, ce service devrait être sous la responsabilité d'un gestionnaire qui connaît bien cette clientèle et qui possède des qualifications reconnues dans le domaine. L'établissement doit s'assurer d'un leadership clinique solide, tant à l'intérieur des services qu'à l'extérieur auprès des partenaires et des collaborateurs.
2. Que les CR s'assurent de rendre accessibles les services d'une équipe interdisciplinaire<sup>4</sup> en TED pour fins d'évaluation, intervention et conseil. Les intervenants, quelle que soit leur formation préalable, ont besoin d'avoir accès à une équipe interdisciplinaire conseil.
3. Que les CR assurent à leurs professionnels et intervenants l'accès à des modalités de fonctionnement permettant une concertation entre pairs, un développement professionnel et une formation continue (de type codéveloppement).
4. Que des mesures soient prises afin de réduire le nombre d'intervenants appelés à œuvrer auprès d'un usager et assurer une stabilité du personnel sans compromis sur la qualité des services et des compétences essentielles que doivent posséder le personnel.
5. Qu'il y ait, dans chaque équipe, des intervenants dédiés et formés à des problématiques particulières. En effet, les cheminements individuels sont fort différents d'une personne TED à une autre et les services spécialisés doivent se coller à cette réalité. Ainsi, tout en favorisant la stabilité d'un intervenant significatif auprès de chaque usager, il est souhaitable que, dans l'équipe d'intervenants,

---

<sup>4</sup> L'approche interdisciplinaire est caractérisée par un haut niveau d'intégration des contributions d'intervenants de disciplines différentes travaillant en collaboration. Elle a pour objectif le transfert des méthodes et des connaissances d'une discipline à une autre pour résoudre une problématique complexe.

Les résultats des évaluations, observations et interventions réalisées par ces intervenants de professions ou formations différentes sont mis en commun en vue de partager une compréhension globale des besoins, de développer une résolution commune d'une situation problématique, d'élaborer des objectifs interdisciplinaires et de partager les moyens de les atteindre. Cette approche permet des *interventions* concertées. L'assignation des tâches est faite selon la compétence disciplinaire, mais le travail peut prendre la forme de combinaisons déterminées par la tâche et par les personnes participantes. Offre de service pour les TED Montérégie, en élaboration.



certains d'entre eux développent une expertise spécialisée dans certains domaines d'intervention. Cela permettra, pour un épisode donné de services, d'offrir à l'intervenant responsable du dossier, le soutien d'un deuxième intervenant à l'apparition d'une problématique spécifique (sexualité, judiciarisation, abus de substance ou autre).

6. Que les volets de services et de programmation soient ajustés aux clientèles TED de tous les niveaux de fonctionnement. Plusieurs adultes sont orientés vers des services qui ne conviennent pas à leurs caractéristiques, principalement les personnes présentant un syndrome d'Asperger (SA), en raison d'un panier de services trop restreint ou d'un mauvais diagnostic. Il est nécessaire de développer un continuum de soutien pour répondre aux besoins spécifiques des personnes présentant un TED et ainsi, rendre disponible une gamme de services et ressources spécialisées y correspondant. Nous devons poursuivre le développement de programmes spécifiques pour les adultes présentant un SA.
7. Que tous services spécialisés auprès de chaque usager reposent sur la demande de la personne ou de son représentant et un « projet personnel ».
8. Qu'en situation de crise, les services de soutien à la personne et à son milieu soient disponibles dans la communauté (Klin & Volkmar, 2005) et dispensés à l'extérieur des milieux hospitaliers.

#### **Au plan du maintien et du développement des pratiques en centre de réadaptation :**

1. Qu'un comité national de référence, de réflexion et d'orientation, en matière d'éthique, soit créé pour soutenir le travail des comités régionaux ou locaux. (Les particularités des comportements sociaux des personnes TED posent des questions et appellent une réflexion éthique ainsi qu'une préparation et un soutien en conséquence pour les intervenants).
2. Que la table régionale de développement de l'expertise en TED de la Fédération québécoise des CRDITED assure une vigie permanente sur le développement de l'expertise et une mise à jour continue de nos guides de pratique.
3. Que la table d'expertise TED s'assure de faire traduire les documents pertinents au développement des compétences, comme, entre autres, le TEACCH transition assessment profile<sup>5</sup>.

#### **Au plan de nos liens avec les partenaires :**

1. Que des partenariats solides soient développés avec les services dans la communauté. Comme les services se déploient selon une hiérarchie<sup>6</sup>, il faut s'assurer, que le service ciblé soit réellement disponible. Les responsabilités

<sup>5</sup> Mesibov, G., et al., (2007), TTAP, Teacch transition assessment profile, second edition, Pro-ed, Austin, Texas, USA, 214 p.

<sup>6</sup> L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien, 30 pages – MSSS, Janvier 2004

complémentaires avec ces partenaires (scolaires, SEMO et autres partenaires du monde du travail, santé, réseau de l'habitation, justice, transport, loisirs et services municipaux, organismes et services communautaires, etc.) doivent être précisées. Il est essentiel d'avoir un partenariat fonctionnel autour de la personne présentant un TED et de le promouvoir.

2. Que les CR collaborent à l'identification des partenaires. Il faut promouvoir la concertation régionale et y participer activement.
3. Que les personnes présentant une SA ou un AHN, aient accès à des services de santé mentale afin de répondre à leurs besoins spécifiques. En effet, il est démontré qu'un taux élevé d'anxiété, troubles anxieux ainsi que de dépression est observé chez ces personnes. (Howlin & Goode, 1998).
4. Qu'une trajectoire de service soit identifiée pour obtenir un diagnostic à l'âge adulte.
5. Que soient mieux connues et développées les ressources communautaires ayant traits : 1) aux opportunités d'emploi et au soutien à l'emploi; 2) à la réduction de l'isolement social; 3) au soutien social et académique et aux opportunités d'apprentissage à l'école secondaire en vue de la transition vers le travail ou vers l'éducation aux adultes; 4) à la défense des droits pour les familles et les personnes présentant un TED et 5) aux services communautaires en santé mentale.
6. Que la pratique des intervenants pivots des CSSS, soit implantée partout pour l'ensemble de la clientèle TED pour favoriser le maillage des ressources autour de la personne présentant un TED.
7. Que les CR se rendent disponibles pour identifier ou développer des outils pour soutenir les partenaires dans leur évaluation des besoins de la clientèle TED.