



/  
Les premiers mythes  
à faire tomber  
étaient ceux  
qui imputaient aux parents,  
particulièrement  
aux mères,  
la responsabilité  
de l'autisme de leur enfant.  
/

## AUTISME

# Changer les mentalités toute une histoire

Par **Jo-Ann Lauzon, directrice générale**

**Fédération québécoise de l'autisme  
et des autres troubles envahissants du développement (FQATED)**

**C**omment présenter l'historique de l'autisme, sans aborder le rôle de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement? La Fédération a 30 ans et son histoire est intimement liée à l'évolution des services en autisme au Québec. Dès ses débuts, elle a été partie prenante de toutes les batailles pour faire avancer la cause de l'autisme. À la fin des années 70, elle a particulièrement travaillé à la reconnaissance de l'autisme par les instances gouvernementales, ainsi qu'à promouvoir l'accès aux services éducatifs adaptés et le développement de services pour les familles. Déjà à cette époque, elle contribuait à améliorer les connaissances dans le domaine de l'autisme en invitant de nombreux conférenciers étrangers à participer à ses congrès.

### Évolution de la classification de l'autisme

Dans les années 1970, il y avait fort à faire pour changer les mentalités relativement aux causes de l'autisme et au sort réservé aux personnes autistes : les premiers mythes à faire tomber étaient ceux qui imputaient aux parents, particulièrement aux mères, la responsabilité de l'autisme de leur enfant. Il fallait ensuite faire reconnaître le potentiel des personnes touchées et la nécessité de mettre en place des services appropriés pour répondre aux différents besoins.

Pendant longtemps, l'autisme a été classifié parmi les troubles mentaux : psychose, état psychotique, schizophrénie infantile, etc. C'est seulement en 1994 que l'OMS classera l'autisme dans la catégorie des troubles de développement psychologique et des troubles envahissants du développement.

### Plan d'action gouvernemental

En 1996, lors du dépôt de son *Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, leurs familles et leurs proches*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ne s'intéresse alors qu'à l'autisme et aucun plan d'action n'est mis de l'avant. En 2003, un premier plan d'action gouvernemental portant sur les troubles envahissants du développement voit le jour, accompagné d'un budget : *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*.

Ce document est rendu public le 21 février 2003, date mémorable pour tous les parents de personnes autistes ou TED, ainsi que pour les organismes communautaires et les partenaires qui ont déployé tant d'énergie pour faire reconnaître les besoins.

/

**Nous sommes  
sur la bonne voie,  
mais la route à parcourir  
est encore très longue  
et la vitesse de croisière  
trop lente pour des parents  
qui se voient vieillir  
sans avoir trouvé  
de solution acceptable  
pour l'avenir  
de leur enfant TED.**

/

Depuis le début de la mise en œuvre du Plan d'action, des changements importants ont été constatés :

- L'attribution aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle du leadership de l'offre de services en autisme et TED;
- La mise en place d'un programme d'intervention comportementale intensive pour les 0-5 ans;
- La création de deux programmes de formation universitaires : un certificat de 1<sup>er</sup> cycle pour les intervenants des centres de réadaptation et un certificat de 2<sup>e</sup> cycle pour les superviseurs;
- La mise en place de comités de travail sur la question du diagnostic et de la prestation des services spécialisés;
- La mise en place de projets MSSS-MELS pour l'intégration scolaire et les services de garde pour les plus de 12 ans;
- La création d'un réseau d'expertise en TED;
- Le comité de travail sur l'accès aux services d'évaluation diagnostique;
- Le comité de travail sur la complémentarité des services spécialisés.

Même si les choses ont bougé au Québec, force est de constater que les estimations de 2003 ne correspondent plus aux besoins. Les budgets avaient été consentis en se basant sur un taux de prévalence de 27 sur 10 000<sup>1</sup>. En 2006, une étude du Dr Éric Fombonne au Centre universitaire de santé Mc Gill, présente un taux de prévalence de 65 sur 10 000. Bien que de grands pas aient été faits pour les enfants de moins de 5 ans, les listes d'attente ne cessent de s'allonger pour les autres groupes d'âge et le développement des services aux enfants de plus de 6 ans, aux adolescents et aux adultes, tarde. La situation est particulièrement difficile pour les adultes qui, pour la plupart, n'ont jamais eu de services adaptés à leurs besoins.

Il reste beaucoup à faire mais nous travaillons dans la bonne direction. L'Université de Montréal vient de se doter d'un centre d'excellence en troubles envahissants du développement, le réseau national d'expertise prend de l'ampleur, il y a beaucoup de formations disponibles tant pour les parents que les intervenants, etc.

Bien que l'expression nous agace, l'autisme est une cause « à la mode ». En février dernier, la populaire émission « Le Banquier » recevait un jeune autiste de haut niveau, la télé-série « Destinées » a parmi ses personnages une mère qui découvre l'autisme chez son fils, on a même vu une publicité de thé où il était question des TED. Sandrine Bonnaire a connu un grand succès avec son film *Elle s'appelle Sabine*, dans lequel elle présente l'histoire de sa sœur autiste. Plus récemment, le film *BEN-X* relatant l'histoire d'un jeune Asperger, a remporté le prix Coup de coeur du public et le Grand Prix des Amériques au dernier Festival des Films du Monde.

Malgré tout, les parents restent préoccupés. Les listes d'attente ne cessent de s'allonger, l'expertise se développe pour les tout-petits, mais si peu pour les autres groupes d'âge. Bien que l'on tente des actions dans le milieu scolaire, nous ne constatons que peu de changement. Quant aux adultes, on essaie de les « caser » dans des services existants qui ne tiennent pas compte des caractéristiques spécifiques des troubles envahissants du développement.

---

<sup>1</sup> *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, p. 25