

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

**Tableau comparatif des trois grands guides qui ont été produits par le MSSS depuis 1981**

<p>1981 Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance</p>	<p>1996 L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation</p>	<p>2003 Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches</p>
<p><b>Champs d'intervention et recommandations</b></p> <p><b>Coordination des services</b>  . Que dans chaque région sociosanitaire soit mis sur pied un groupe de travail permanent mixte, formé de représentants de la Direction régionale du MEQ<sup>1</sup> d'une part et des commissions administratives du C.R.S.S.S.<sup>2</sup> pour les services psychiatriques et la mésadaptation sociale d'autre part.  . Que des équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires, à leadership médical, agissent comme centre nerveux, à la fois animateur et coordonnateur, autant du dépistage que du diagnostic et de la prise en charge de la clientèle souffrant de psychopathologies graves de l'enfance, et ce, dans tous les aspects.</p> <p><b>Accessibilité des services</b>  . Que le MAS<sup>3</sup> favorise l'implantation d'équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires, à leadership médical, dans chacune des régions administratives du Québec.</p> <p><b>Prévention et dépistage</b>  . Que l'accent soit mis sur la sensibilisation et l'information tant de la population que des professionnels : praticiens sociaux, médecins, enseignants, psychologues, etc. Cette démarche est très large et implique des organismes comme : les départements de santé communautaire, les CLSC<sup>4</sup>, les équipes pédopsychiatriques pluridisciplinaires, la Société québécoise pour enfants autistiques et autres associations bénévoles, les universités, les associations médicales et les centres de services sociaux.  . Qu'en collaboration avec les départements de santé communautaire, les équipes pédopsychiatriques facilitent l'identification des populations à haut risque pour les psychopathologies graves de l'enfance, p. ex. les maladies métaboliques congénitales, les grossesses pathologiques, les familles à</p>	<p><b>Champs d'intervention et objectifs :</b></p> <p><b>L'information et la sensibilisation</b>  . Faire connaître le syndrome de l'autisme.  . Reconnaître le caractère spécifique de l'autisme; faire connaître les modalités d'accès aux services; faire connaître les services externes; faire connaître les droits des personnes autistes; maintenir et valoriser le rôle des familles et des proches.</p> <p><b>Le dépistage</b>  . Déceler certaines caractéristiques pouvant s'apparenter à l'autisme.  . Reconnaître les caractéristiques spécifiques de l'autisme pour permettre aux personnes autistes un accès rapide aux services (0-3 ans). Soutenir la famille et les proches à l'annonce du diagnostic.  . Reconnaître les caractéristiques spécifiques de l'autisme pour permettre aux personnes autistes un accès rapide aux services (+ de 4 ans jusqu'à ado). Soutenir la famille et les proches à l'annonce du diagnostic.</p> <p><b>L'évaluation globale des besoins</b>  . Assurer un accès facile et rapide à un service local d'évaluation des besoins des personnes.  . Assurer la disponibilité des services d'évaluation appropriés aux conditions spécifiques des personnes autistes, de façon continue et complémentaire.  . Associer les parents ou les proches au processus d'évaluation.</p> <p><b>La réadaptation ou le développement global de la personne</b>  . Développer les compétences personnelles et sociales des personnes autistes de façon à accroître leur autonomie.  . Favoriser l'harmonisation des rapports affectifs entre la personne autiste et son environnement, l'acquisition d'une sécurité affective, le développement de compétences relationnelles ainsi que la capacité d'adaptation aux</p>	<p><b>Champs d'intervention et mesures :</b></p> <p><b>S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille</b>  <u>Information et sensibilisation.</u>  . Sensibiliser la population et les intervenants des différents secteurs, soutenir l'exercice des droits des personnes, rendre disponibles des ressources d'entraide qui peuvent être partagées avec d'autres problématiques ou qui en sont distinctes.  . Fournir l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs.</p> <p><u>La détection des troubles envahissants du développement</u>  . Faciliter la reconnaissance précoce des TED par les intervenants auprès des enfants : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.  . Faciliter la connaissance précoce des TED par les intervenants auprès des adolescents et des adultes : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler</p> <p><u>Le diagnostic</u>  . Évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale qui faciliterait la détection des troubles de développement et des problèmes de santé chez les jeunes enfants afin d'établir un diagnostic et de les orienter le plus rapidement possible vers les services appropriés.  Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.  . Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.</p>

<sup>1</sup> Ministère de l'Éducation du Québec

<sup>2</sup> Centre régional de santé et de services sociaux

<sup>3</sup> Ministère des Affaires sociales

<sup>4</sup> Centres locaux de services communautaires

1981 Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance	1996 L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation	2003 Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
<p>risque pour les pathologies mentales, affectives et sociales.</p> <p><b>Développement des ressources de prise en charge</b></p> <p>. Que dans chaque région, sous l'autorité du groupe de travail mixte permanent prévu dans la recommandation 1, soient conclues des ententes entre commissions scolaires et établissements (ententes MEQ-MAS) assurant : le rôle de coordonnateur et « d'agent de continuité » de l'équipe pédopsychiatrique pluridisciplinaire face à l'ensemble des intervenants dans les cas de psychopathologies graves de l'enfance; les échanges nécessaires de professionnels entre milieu scolaire et institutionnel pour que l'action entreprise soit conjointe et non parallèle; la formation du personnel scolaire et institutionnel aux approches particulières à ce type de pathologie; le règlement des problèmes d'organisation concrète qui peuvent se poser différemment selon les régions.</p> <p>. Que dans chaque région, on puisse retrouver des ressources diversifiées permettant la scolarisation optimale et le traitement des enfants souffrant de psychopathologies graves de l'enfance, appartenant à chacun des 3 milieux identifiés, scolaire, hospitalier et institutionnel.</p> <p>. Qu'en application de la recommandation 7, on spécialise dans chaque région des unités du secteur connu sous le nom de « mésadaptation socioaffective » et que ces unités entrent dans le cadre des ententes MEQ-MAS prévues à la recommandation 6. Elles répondent à 2 besoins : la prise en charge de tous ces enfants qui requièrent une scolarisation en milieu spécialisé, mais non dans un cadre institutionnel et la transition entre le milieu institutionnel et le milieu scolaire pour les enfants qui auraient dû être intégrés en milieu institutionnel et qui reviennent en milieu scolaire.</p> <p>. Qu'en application à la recommandation 7, on spécialise dans chaque région des unités dans les centres d'accueil pour enfants, soit en interne, soit en atelier ou centre de jour, pour des personnes souffrant de psychopathologie grave de l'enfance associée à la déficience mentale. Ces unités entreront dans le cadre des ententes MEQ-MAS prévues à la recommandation 6.</p> <p>. Qu'en application à la recommandation 7, on développe dans chaque région des centres de jours pédopsychiatriques, qui entreront dans les ententes MEQ-MAS prévues à la recommandation 6. Ces centres de jour, rattachés à des services de pédopsychiatrie peuvent être localisés en milieu hospitalier, scolaire ou même dans des locaux autonomes de tout établissement scolaire ou hospitalier. Ils répondent aux besoins d'une clientèle plus gravement perturbée qui ne peut s'intégrer à un cadre scolaire.</p>	<p>changements chez la personne autiste.</p> <p>. Développer les capacités de communication et de socialisation de la personne autiste, en fonction de son âge chronologique.</p> <p>. Développer les capacités cognitives, perceptives et psychomotrices de la personne autiste en favorisant l'acquisition de connaissance et le développement de compétences appropriés à son âge chronologique.</p> <p>. Développer l'autonomie fonctionnelle de la personne autiste.</p> <p>. Développer les habiletés personnelles, sociales et culturelles de la personne autiste, et sa capacité de participer à la vie communautaire et à des loisirs.</p> <p><b>Le soutien à la famille et aux proches et l'intégration sociale</b></p> <p>. Assurer le maintien des acquis.</p> <p>. Assurer la reconnaissance, la défense et l'exercice des droits des personnes autistes.</p> <p>. Aider la famille à structurer l'environnement et à développer une qualité de vie pour le couple, la fratrie et les proches.</p> <p>. Favoriser le maintien ou le développement de l'équilibre psychosocial sur les plans personnel, conjugal, familial et social, tant pour la personne autiste que pour ses parents et ses proches.</p> <p>. Soutenir l'intégration sociale, scolaire, professionnelle, etc., et le maintien de la personne autiste dans le milieu familial.</p> <p>. Offrir une réponse sans délai à une situation d'urgence ou de crise.</p> <p>. Assurer à l'adulte autiste un milieu résidentiel répondant mieux à ses besoins et qui soit le plus près possible de son milieu naturel.</p> <p><b>La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes</b></p> <p>. Soutenir la recherche sur les causes, le diagnostic, l'évaluation des besoins des personnes, le traitement médical, l'intégration sociale et la réadaptation.</p> <p>. Développer des programmes de formation.</p> <p>. Développer des outils d'évaluation de la qualité des programmes offerts.</p>	<p><u>L'intervenant pivot</u></p> <p>. Systématiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.</p> <p>. Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel, pouvant être coordonné par l'intervenant pivot.</p> <p>. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne la prestation de services à une personne et à sa famille).</p> <p><u>L'accès aux services</u></p> <p>. Donner accès aux services sans discrimination en s'assurant 1) que la présence d'un TED n'est pas un critère d'exclusion explicite ou implicite pour bénéficier des services destinés à la personne ou à sa famille et 2) que l'accès aux services est fondé sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic.</p> <p>. Tenir compte des besoins particuliers des personnes présentant un TED dans les démarches d'organisation des services concernant des problématiques particulières, comme l'hébergement, les enfants multiproblématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail</p> <p>. Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI.</p> <p>. Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.</p> <p>. Assurer l'accès à des services suprarégionaux, lorsque nécessaires, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention.</p> <p><u>L'évaluation globale des besoins</u></p> <p>. Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins.</p> <p>. Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.</p> <p>. Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.</p> <p><u>Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation</u></p> <p>. Développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés utilisant des approches reconnues en TED pour les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes.</p> <p>. Implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les</p>

1981 Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance	1996 L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation	2003 Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
<p>. Que le MAS et le MEQ prennent les mesures nécessaires pour assurer une stabilisation du personnel impliqué dans le traitement des psychopathologies graves de l'enfance, tant pour le personnel scolaire que celui des établissements du MAS. On peut envisager, par exemple, la reconnaissance de ce domaine comme un secteur ultraspécialisé, où l'ancienneté doit être pondérée par une formation particulière. Une telle mesure serait à l'avantage des enfants qui requièrent une stabilité dans leurs relations, et de l'État, qui déboursa pour spécialiser le personnel; s'il décide d'appliquer la recommandation 6.</p> <p>. Qu'on applique à tout ce secteur d'activités, tant dans le domaine des affaires sociales que celui de l'éducation, une norme globale d'un intervenant pour 1,5 à 2 enfants, incluant tout le personnel intervenant directement ou indirectement auprès des enfants, aux quelques milieux qu'ils appartiennent. Pour les intervenants directs, en contact continu avec les enfants, nous croyons qu'une charge de 3 enfants par intervenant constitue un maximum qui devient lourd lui-même s'il s'agit de très jeunes enfants.</p> <p>. Qu'en ce qui concerne leur statut de « clients du système scolaire », les enfants souffrants de psychopathologies graves de l'enfance bénéficient de considérations particulières, tenant compte de la nécessité d'une prise en charge bien avant l'âge scolaire légal de 5 ans.</p> <p><b>Assistance aux familles</b></p> <p>. Que les familles reçoivent des équipes thérapeutiques, le support nécessaire tant pour l'acceptation du handicap de l'enfant que pour l'éducation particulière que nécessite son état.</p> <p>. Qu'on facilite aux ressources locales la mise sur pied de services d'hébergement bref ou d'aide à domicile pour alléger les tâches des familles.</p> <p><b>Services à long terme</b></p> <p>16. Qu'on intègre au besoin cette clientèle aux ressources déjà existantes d'ateliers protégés et d'hébergement pour les adolescents et adultes mentalement handicapés.</p> <p>. Qu'une étude approfondie soit entreprise sur les conditions de vie et le financement des centres d'accueil et pavillons attachés aux hôpitaux psychiatriques, pour trouver des solutions aux problèmes qui se posent quant aux possibilités d'animation de milieu et de traitement dans ces centres.</p> <p>. Qu'on encourage l'utilisation de ressources alternatives visant à mettre sur pied des communautés thérapeutiques, genre ferme, etc.</p>		<p>2003 Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches</p> <p>enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis.</p> <p><u>Les services aux enfants d'âge scolaire</u></p> <p>. Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.</p> <p><u>Les services aux adultes</u></p> <p>. Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes.</p> <p><u>Le soutien résidentiel et l'hébergement</u></p> <p>. Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.</p> <p>. Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.</p> <p>. Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.</p> <p><b>Offrir un soutien approprié aux familles</b></p> <p>. Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.</p> <p>. Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.</p> <p>. Explorer des formules de répit novatrices et souples.</p> <p>Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.</p> <p>. Mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches.</p> <p>. Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.</p> <p><b>Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics</b></p> <p>. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne l'organisation des services).</p> <p>. Établir, avec les milieux d'intégration des personnes, des ententes sur les moyens de soutenir l'intégration afin d'arrimer les interventions du réseau de</p>

1981 Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance	1996 L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation	2003 Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
<p><b>Recherche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Que le gouvernement du Québec reconnaisse les psychopathologies graves de l'enfance comme sujet de recherche important.</li> <li>. Que le réseau des soins d'enfants atteints soit encouragé à susciter des projets de recherche qui, encadrés par les milieux universitaires, pourront bénéficier des fonds de recherche publics ou privés.</li> </ul>		<p>la santé et des services sociaux avec celles de ses partenaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Donner une place à la problématique des TED, au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (éducation, famille-enfance, emploi, transport, etc.).</li> <li>. Implanter dans chaque région des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services, à analyser les situations problématiques et à déterminer les besoins communs en expertise et en formation.</li> </ul> <p><b>Donner la base d'une meilleure qualité de services</b></p> <p><u>Développer la formation des intervenants et des familles</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Développer les compétences des intervenants pivots.</li> <li>. Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED.</li> <li>. Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED.</li> <li>. Rendre accessibles aux personnes présentant un TED et à leurs familles des formations permettant de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans de services individualisés et intersectoriels.</li> <li>. Rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.</li> </ul> <p><u>Développer l'expertise</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.</li> </ul> <p><b>Soutenir la mise en œuvre des orientations du plan d'action</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement.</li> <li>. Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.</li> <li>. Réviser le manuel de gestion financière, les systèmes d'information et les rapports des catégories d'établissements concernés afin de rassembler les données portant sur la population visée et sur les services en troubles envahissants du développement.</li> <li>. Assurer le suivi des coûts des services.</li> <li>. Effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.</li> </ul>