

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

Commentaires sur le rapport préliminaire
du Comité aviseur national

(Document de synthèse)

Sur

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

Janvier 2002

En tant qu'organisme ayant pour objectif de promouvoir les droits de la personne autiste et en raison de l'expertise que lui donne sa connaissance interne des problèmes de l'autisme, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) se veut un **témoin et un partenaire essentiel** dans l'organisation des services réservés à ses membres.

Le rapport préliminaire du Comité consultatif a donc été analysé avec le souci de favoriser des changements **concrets** susceptibles de répondre à l'urgence de certaines situations que nous constatons tous les jours.

Avant de procéder à une analyse détaillée des thèmes spécifiques, cette préoccupation nous incite à faire part de **remarques générales sur l'ensemble du rapport**.

Certaines solutions proposées — et c'est pour nous une déception — nous paraissent **trop théoriques**. Elles n'ont pas suffisamment passé au crible des questions corollaires à leur réalisation. Les réponses aux « Qui ?, quand ?, comment ?, pourquoi ?, à quels coûts ?, avec quelles ressources ? » manquent de développement ou de précision. Notre expérience nous a pourtant appris qu'elles étaient à la base même de toute concrétisation. De plus, certains éléments que nous jugeons **essentiels et déterminants** pour orienter les décisions du comité n'ont pas été pris en compte, ou l'ont été insuffisamment. Nous croyons qu'ils doivent faire partie de la discussion.

En effet, des notions aussi importantes que l'épidémiologie, le volet médical, les situations reliées aux troubles graves du comportement, à la mouvance des troubles envahissants de développement (TED), au sort des Asperger, au soutien financier apporté aux familles, à l'avenir des personnes souffrant de TED, et des concepts fondamentaux comme l'évaluation, l'intervention, le développement de l'expertise, le centre national pour les TED, doivent être abordés et étudiés car la description d'un problème ou celle de l'alternative proposée font déjà, selon nous, partie de la solution. Le rapport ferait montre de graves lacunes et n'aurait pas la densité qu'il mérite s'il gommait des points aussi fondamentaux que ceux que nous rappelons succinctement ci-dessous (et dont on traite abondamment dans le texte).

L'épidémiologie est essentielle pour déterminer l'ampleur du problème auquel on est confronté. Le nombre de cas de TED augmente énormément partout à travers le monde. Des études sont donc nécessaires pour déterminer la progression statistique des TED dans la province en général, mais aussi pour détailler la clientèle potentielle selon la spécificité du trouble. Si, comme nous le croyons, ces études révèlent une augmentation du nombre de cas et précisent également une mouvance vers certaines catégories (Asperger par exemple), il faudra en tenir compte dans la planification des diverses interventions. Cette

augmentation éventuelle impliquerait également de faire des tentatives pour en déterminer les causes et pour mettre en place des mesures de prévention.

Le volet médical, si important à nos yeux, est absent du document de consultation. Nous croyons cependant que les enfants sont malades physiquement et que leurs problèmes de comportement sont souvent liés à des problèmes physiques. Il importe donc d'organiser des services médicaux orientés vers la spécificité des TED, de favoriser la recherche des causes, des traitements et de mettre sur pied des mesures de prévention.

Troubles graves de comportement (TGC). Le rapport passe sous silence les problèmes que vivent les enfants présentant un TED associé à un TGC et l'aide qu'ils nécessitent.

Augmentation et situation particulière des Asperger et TED non spécifiques

On constate une hausse dramatique des Asperger. L'absence de déficience intellectuelle et de difficultés langagières occulte les problèmes de sociabilité rencontrés chez cette catégorie de TED. La problématique et l'intervention sont différentes. Les services, souvent inexistantes pour cette catégorie de personnes, doivent être instaurés en fonction des spécificités de cette clientèle. Il faut également élaborer des programmes de dépistage dans le milieu scolaire pour éviter que ces jeunes ne se retrouvent dans des classes réservées aux jeunes souffrant de troubles de comportement. Dans le but d'éviter la pauvreté extrême vécue par certains adultes, il serait bon également d'établir une politique avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale afin de faire en sorte que ces personnes ne soient pas considérées comme non coopératives et donc pénalisées.

Centre d'évaluation

L'évaluation des besoins, couplée avec des services et des méthodes éducatives appropriées, améliore considérablement les capacités des personnes autistes. Nous croyons donc qu'il faut mettre l'accent sur cette étape primordiale et la réaliser dans des centres d'évaluation performants composés par des intervenants compétents formés spécifiquement pour l'évaluation. En outre ces centres devraient disposer du matériel adéquat et ne pas être discriminatoires en négligeant d'évaluer ou de réévaluer les personnes plus âgées. Ces centres pourraient être considérés comme des projets d'expérimentation ; leur réussite et leur faisabilité pourraient être démontrées.

L'intervention

Chaque intervention doit être axée sur les besoins spécifiques de la personne et tenir compte des groupes d'âge. Il faut que le « panier de services » puisse répondre aux besoins d'une clientèle hétérogène.

Développement de l'expertise

Pour pallier le manque d'expertise en autisme/TED au Québec, nous préconisons de former les intervenants (en méthodes éducatives) avec du concret et des réussites. Différentes approches s'appuyant sur la formation **pratique** (sur le terrain) données par un expert senior sont décrites dans le texte et permettent d'éviter les pièges de la formation uniquement théorique.

L'avenir des personnes avec TED

Comme les ressources de type familial (RTF) ne sécurisent pas les parents, nous recommandons de mettre en pratique des mesures qui garantissent la protection des personnes souffrant de TED si les parents ou le tuteur venaient à disparaître ou si une maladie les rendaient indisponibles. Le concept d'*advocacy* est privilégié. D'autres ressources pour des placements résidentiels devraient être également envisagées.

Soutien financier aux familles

La planification des services doit considérer les besoins financiers énormes des enfants avec TED en attribuant aux parents une rente substantielle tenant compte des réalités quotidiennes auxquelles ils ont à faire face.

Le Centre national pour les TED

Nous trouvons que les PROS ou les réseaux intégrés de services pour l'ensemble des TED ne représentent pas la solution idéale. En effet, la clientèle est très hétérogène, les symptômes très variables, les services, méthodes et besoins sont différents et le manque d'expertise ou de financement font consensus. La FQATED a donc proposé le concept de Centre national, dépendant directement du MSSS, pour permettre de centraliser toute l'information disponible sur les TED et agir plus efficacement sur les plans de la coordination, de l'évaluation, de l'analyse et bilan, des recherches. Chaque région aurait son centre régional en TED en lien avec le centre national, ce qui permettrait une corrélation plus adaptée avec ses besoins spécifiques.

Commentaires sur les thèmes

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

- Nous ne pouvons qu'être d'accord avec cet énoncé qui pour nous est plus qu'un credo. Cependant il faut garder en tête certains éléments qui limitent l'efficacité des interventions :
 - absence de statistiques épidémiologiques (soigne-t-on tous les enfants qui en ont besoin ?) ;
 - difficulté d'obtenir des diagnostics précis pour guider les interventions ;
 - absence d'expertise et manque de professionnels spécialisés avec liste d'attente en conséquence.
- Le test de dépistage couramment employé (CHAT) est efficace pour l'autisme seulement. Il n'a pas la vocation de détecter d'autres TED pourtant en

augmentation comme les Asperger. Il y a donc nécessité de rechercher un outil de prévention pour tous les troubles de développement.

- L'intervention précoce ne devrait pas négliger les enfants qui ont quitté la prime enfance, les adultes et tous les mal diagnostiqués.
- La résistance à la standardisation du protocole de diagnostic et d'évaluation existe. Pour rompre les habitudes, il serait opportun d'utiliser des projets pilotes avec évaluation de résultats et acceptation reconnue de leur meilleure efficacité.
- Le comité devrait concrétiser son échéancier par la réponse à des questions simples : comment ?, qui, ?
- Il y a nécessité de définir davantage le concept de l'intervenant pivot
- Il faut s'assurer de la disponibilité et de l'efficacité des services (point 8) et ne pas oublier ceux qui sont en attente de ces services.

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

L'idée de constituer une équipe régionale spécialisée (que nous voyons comme un centre d'évaluation) est intéressante mais **il faut tenir compte** :

- du manque d'expertise actuel en particulier si nous sommes dans une situation d'épidémie
- De la nécessité de rattacher l'équipe à une structure du réseau pendant l'implantation, du besoin de sa formation, de son suivi et de son évaluation
- De la faculté d'utiliser les avantages de la collaboration avec des partenaires privilégiés comme les CRDI, CLSS, hôpitaux et universités pour améliorer les services (diagnostics, évaluations, interventions, etc..)
- De ne pas se focaliser uniquement sur les 0-5ans et négliger les adolescents et adultes en attente de services
- De ne pas oublier, dans les ententes de cadre de complémentarité entre les différents établissements, les constats faits précédemment. Il est prématuré de penser que tout est déjà bien défini. Les parents ne devraient pas être forcés de devenir par nécessité des dispensateurs de service
- De ne pas oublier le côté pratique dans les structures à mettre en place. Nous préférons, à l'équipe de coordination régionale trop théorique, un centre régional TED en lien direct avec le centre national avec des mandats précis et concrets
- De ne pas oublier les problèmes particuliers des anglophones
- De la nécessité d'études épidémiologiques pour déterminer les nombres de cas et donc les budgets

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

- Nous avons déjà commenté l'évaluation des besoins quand nous vous avons suggéré les centres d'évaluation. Dans l'état actuel des choses cependant les parents sont souvent obligés d'appliquer eux-mêmes les interventions avec les disparités d'efficacité qu'on imagine. Il faut donc tenir compte des facteurs

environnementaux pour bien cibler les besoins si on ne veut pas pénaliser l'enfant ni juger les parents

- Tenir compte de l'échec des plans de services individualisés vécus par plusieurs familles dans un contexte d'absence de services adéquats
- Ne pas oublier les Asperger, TED non spécifique et troubles graves de comportement

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

Outre les commentaires cités auparavant, mentionnons que, selon nous :

- le développement d'expertise terrain par formation continue est prioritaire
- le Centre national devrait approcher les milieux d'enseignement collégial et universitaire très résistants aux changements

Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche

- Comme la formation des intervenants à l'étranger s'est souvent révélée négative, nous préconisons une formation aux méthodes éducatives nouvelles ou reconnues en faisant venir ici même des experts qui ont l'expérience des différentes phases de leur implantation
- Il faut préciser ce qu'on entend par formation et ne pas se leurrer avec des semblants de formation
- Les parents réclament que les recherches sur les TED aident concrètement les personnes qui en souffrent. Les études génétiques ne doivent pas occulter les autres pistes à explorer comme les recherches sur les causes et traitements, prioritaires à nos yeux par la réponse pratique qu'elles apportent

Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publiques, parapubliques et communautaires.

Selon nous, il s'agit d'actions à long terme car notre expérience du résultats des inter-réactions nous a rendu sceptiques. L'arrimage est souvent théorique et reste difficile à faire.

Cela nous amène à insister à nouveau sur le défi concret que représente tout plan d'action réaliste. Visualiser le comment ? avec qui ? reste la priorité.

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

- Nous croyons en la formule expérimentée avec succès dans des centres spécialisés en autisme aux Etats-Unis : faire vivre des succès aux intervenants, travailler en collaboration étroite avec les parents considérés comme experts de leur enfant, auto-évaluation et réévaluation constructive et continue des programmes et interventions
- Il est important de bien choisir les indicateurs de qualité. Nous croyons davantage aux résultats obtenus confrontés à des objectifs clairs et

objectivement définis plutôt qu'à des critères subjectifs comme la satisfaction des familles par exemple

- Nous croyons que l'évaluation de services devrait être effectuée par des spécialistes extérieurs plus objectifs et mieux à même de conseiller des changements efficaces
- Il est important de ne pas négliger les instances syndicales dans l'élaboration de nouveaux services

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

- Il est primordial de sensibiliser et, qui plus est, par des messages porteurs d'espoir, de dynamisme et de réponses claires, critères nécessaires pour toucher les médias et la population en général
- Nous croyons plus à la publication d'un guide pour aider les parents à trouver des réponses claires qu'à un index régional de ressources puisque l'implantation d'un nouveau plan d'action nécessitera probablement plusieurs réajustements.
- Il est évident que nous appuyons pleinement l'aide aux associations car, dans un contexte de services insuffisants, ces associations sont confrontées au défi de répondre à de nombreuses urgences avec beaucoup de polyvalence et peu de moyens financiers