



Docteur, s'il s'agit d'autisme, qui pourra nous aider ?

Ghizta Thermidor et Suzanne Mineau

Au cours d'une consultation à votre cabinet, vous observez chez un enfant des signes évocateurs d'un trouble envahissant du développement (TED). Vous partagez vos impressions cliniques avec la famille et lui recommandez une évaluation en clinique spécialisée afin de vérifier la possibilité d'un trouble envahissant du développement. On vous pose alors la question suivante :

« Docteur, s'il s'agit d'autisme, qui pourra nous aider ? »

— Oui, en effet, qui ?

VOUS VENEZ D'ENTREPRENDRE le parcours des personnes ayant un TED dans le dédale des services offerts au Québec. Si nous faisons un parallèle avec une histoire, vous constaterez que le présent article constitue l'introduction d'un livre dont le contenu des chapitres peut varier d'une région à l'autre. Nous vous invitons donc à lire notre récit dont les personnages principaux sont les réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation. Dans le cadre de notre analogie, la *figure* est la table des matières de l'organisation des services conformément à ce que préconise le gouvernement.

L'histoire commence lorsque la famille appelle un centre hospitalier ou un centre d'évaluation pour faire évaluer son enfant, car le médecin traitant soupçonne un TED. Lors de ce premier contact, un intervenant du milieu proposera aux parents de se rendre à leur CSSS (centre de santé et de services sociaux) ou à leur CLSC (centre local de services communau-

naires) qui leur donnera du soutien en attendant l'évaluation. Le CSSS ou le CLSC interviendront seulement si la famille en fait la demande par téléphone ou sur place.

Mais que sont les CSSS et CLSC ? Le CSSS est un réseau intégré qui assure la coordination entre les différents services offerts par le CLSC, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement, les centres de réadaptation en déficience physique, les centres hospitaliers et les autres organismes du territoire¹.

Pour favoriser l'arrimage entre les divers établissements, un professionnel nommé « intervenant pivot réseau » sera affecté à la famille afin de l'accompagner dans ses démarches pour obtenir des services et de lui fournir un appui pendant l'attente. Cet appui peut prendre différentes formes : activités de stimulation précoce destinées aux enfants de 0 à 5 ans, ateliers d'information pour les parents ou accompagnement psychosocial¹.

Quel est le soutien offert à l'annonce du diagnostic ?

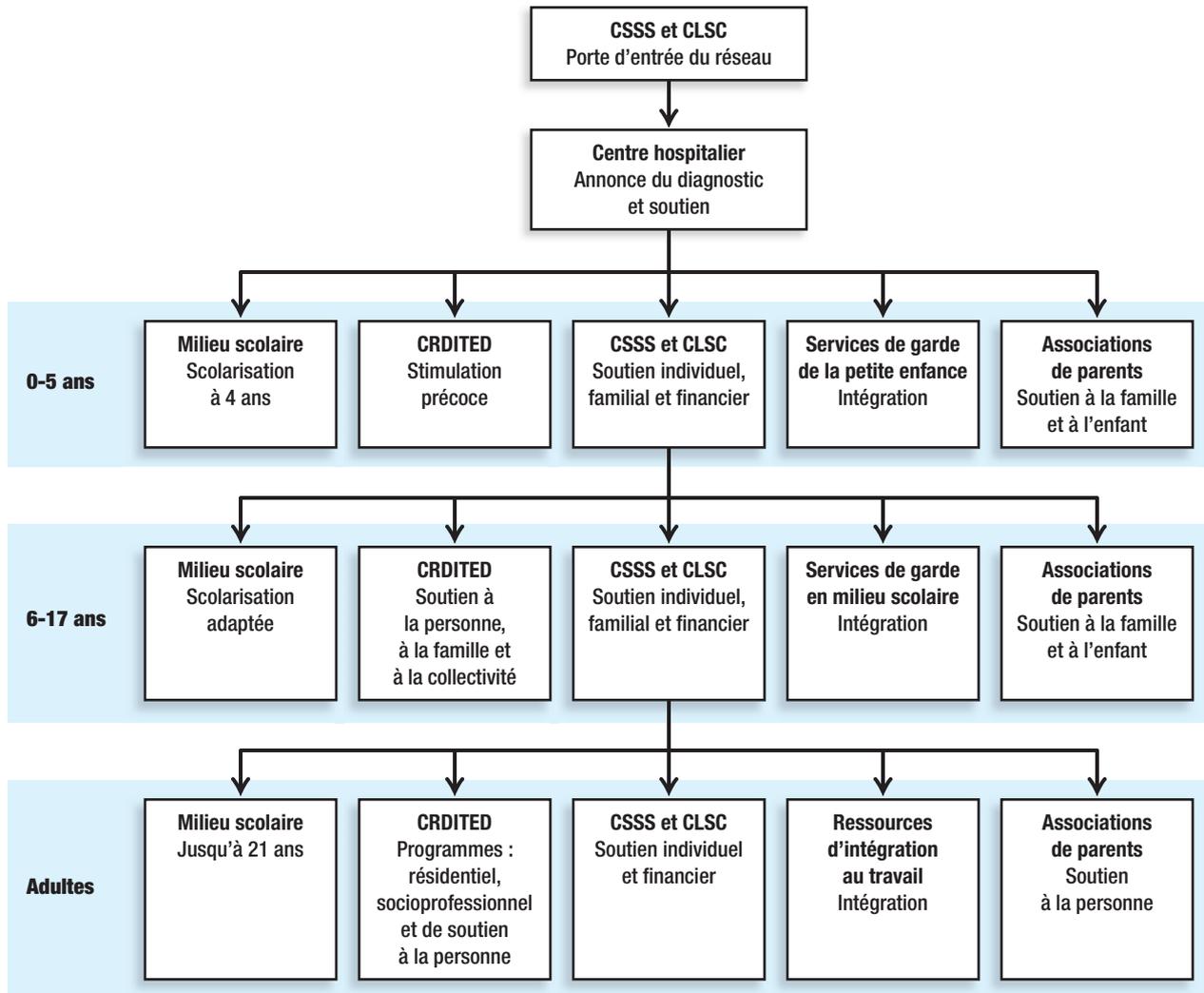
Quel est le rôle du centre hospitalier ?

L'aide à la compréhension du diagnostic commence dès l'inscription d'un patient pour une évaluation visant à déterminer s'il présente un TED. La famille ou la personne pourra dès lors avoir droit à des entrevues téléphoniques avec un professionnel afin de mieux

M^{me} Ghizta Thermidor, psychoéducatrice, travaille à la clinique d'évaluation diagnostique du Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal (CETEDUM) à l'Hôpital Rivière-des-Prairies et coordonne l'hôpital de jour pour les enfants en rupture de fonctionnement. M^{me} Suzanne Mineau, psychoéducatrice, travaille également à la clinique d'évaluation diagnostique du CETEDUM à l'Hôpital Rivière-des-Prairies.

Figure

Parcours des personnes ayant un TED à travers les services offerts au Québec



CRDITED : centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED.

saisir la raison de l'orientation en spécialité, le processus d'évaluation et les services à mettre en place pendant l'attente.

L'annonce du diagnostic devient une étape cruciale pour la suite de l'histoire. En effet, les évaluateurs sont conscients que les parents, ou la personne

concernée si elle est en âge de comprendre, ont besoin d'entendre clairement le diagnostic. L'équipe d'évaluation leur donnera les informations essentielles à la compréhension de ce diagnostic en lien avec l'ensemble des caractéristiques qui ont permis de constater que la personne est autiste. Elle répon-

Les évaluateurs fourniront à la famille les informations essentielles à la compréhension du diagnostic d'autisme en lien avec l'ensemble des caractéristiques qui ont permis de constater que la personne est autiste et ils répondront à ses interrogations.

Repère

dra ensuite à leurs interrogations. Il est important de présenter le diagnostic non pas comme un déficit ayant uniquement des conséquences négatives, mais plutôt comme une autre façon d'être². Pour ce faire, l'équipe d'évaluation doit souligner les aspects qui constituent des capacités ou des forces ou encore qui sont déjà bien maîtrisés par la famille. Les signes négatifs (Ex. : restriction de la socialisation ou de la communication) seront abordés comme des particularités distinctives nécessitant des capacités d'adaptation de part et d'autre.

Le soutien au diagnostic

Un suivi postdiagnostic, instauré à l'origine par des psychoéducatrices, fait maintenant partie intégrante du processus d'évaluation dans plusieurs cliniques spécialisées dans les TED chez les jeunes enfants. Cette étape avait pour but de répondre à un besoin essentiel souvent exprimé comme suit par les parents : « Ne nous laissez pas dans l'incompréhension et l'impuissance ». En attendant une intervention à plus long terme, ces derniers peuvent assister à des rencontres à la fois pour mieux saisir les caractéristiques de leur enfant et pour intervenir auprès de lui³. En effet, ces rencontres hebdomadaires (de une à cinq) cherchent à recréer des situations que vivent les parents avec leur enfant au jour le jour afin de leur proposer des moyens de stimuler les capacités sociocommunicatives de leur enfant par l'utilisation et le développement de ses intérêts particuliers⁴. Ces moyens d'intervention sont donc facilement applicables dans le quotidien de l'enfant⁵. D'autres professionnels peuvent également s'ajouter à ces rencontres postdiagnostic selon les besoins de la personne.

Le plus souvent, une travailleuse sociale informe les parents ou la personne et les dirige vers des services de soutien psychologique, financier et d'intervention spécialisés dans les TED. De plus, c'est l'équipe d'évaluation diagnostique qui fait les premières demandes de soutien financier à la Régie des rentes, à Revenu

Tableau 1

Sources de soutien financier pour les familles

- ☉ Régie des rentes du Québec : allocation mensuelle pour enfant handicapé.
- ☉ Revenu Québec : crédit pour frais de garde, montant pour frais médicaux, etc.
- ☉ Agence du revenu du Canada : déduction pour frais de garde, prestation fiscale, crédit d'impôt pour frais médicaux, prestation fiscale canadienne pour enfants.
- ☉ CLSC : subvention de soutien à la famille pour du gardiennage, du répit dépannage et autres mesures, comme de l'aide matérielle (couches, équipements).

Lien utile : liste des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
www.fqcrdi.qc.ca

Québec et à l'Agence du revenu du Canada. Les demandes ultérieures peuvent l'être par le médecin responsable du suivi général de l'enfant ou par un professionnel y participant.

Si la famille ne s'est pas présentée au CLSC pendant l'attente précédant le diagnostic, elle sera invitée à le faire après l'annonce du diagnostic. Un professionnel intervenant pivot évaluera alors ses besoins et créera un plan de services personnalisé. Il l'accompagnera dans les différentes étapes lui permettant d'obtenir des services d'intervention du centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED et un soutien financier (tableau 1).

Quelles sont les ressources pour les enfants d'âge préscolaire et scolaire ?

Le chapitre 2 de notre histoire traite des services offerts aux enfants d'âge préscolaire et scolaire ayant reçu un diagnostic de TED. Les principaux personnages de ce chapitre sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant

Les principaux acteurs qui gravitent autour de l'enfant et de sa famille sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement, les milieux scolaires, les services de garde, les associations de parents et les CSSS.

Repère

Tableau II

Services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle

- Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale
- Évaluation globale des besoins
- Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant
- Ressources spécialisées de répit
- Dépannage en situation d'urgence

du développement, les milieux scolaires, les services de garde, les associations de parents et les CSSS.

Le rôle des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED

Depuis 2003-2004, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED (CRDITED) ont le mandat d'offrir aux enfants d'âge préscolaire un programme intensif de stimulation à raison de dix à vingt heures par semaine. Selon le centre, le programme peut être appliqué au domicile de l'enfant, dans les locaux du service de garde ou au centre même.

L'offre de services peut varier d'un centre à l'autre. En effet, un professionnel donné ou encore une équipe interdisciplinaire et multimodale (composée d'orthophonistes, d'éducateurs spécialisés, d'ergothérapeutes, de psychoéducateurs et de psychologues) peut avoir recours à différentes approches propres à sa discipline, soit en séances de groupe ou individuelles. Certains programmes d'intervention utilisent plusieurs approches de façon spécifique ou intégrée dans un ensemble et s'adressant aux différents domaines du développement de la personne.

Pourquoi existe-t-il tant de divergences? Malgré plusieurs tentatives de validation, aucune des approches ne peut actuellement prétendre supplanter les autres et être valable dans toutes les situations⁶.

Grâce à notre expérience de plusieurs années en intervention et en évaluation auprès des enfants présentant un TED, nous pensons que l'important est d'offrir un programme qui peut être adapté à chacun et qui repose sur des données probantes⁶. Dans ce sens, différents programmes de guidance paren-

tal utilisant les capacités et les intérêts de l'enfant font l'objet de projets de recherche dans le domaine des stratégies d'apprentissage des personnes autistes.

En plus de l'intervention directe auprès de l'enfant, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en TED offrent également d'autres services (*tableau II*), comme un accompagnement des parents pour l'inscription à l'école, des visites à domicile pour aider la famille à intervenir en cas de comportements problématiques ou un soutien pour intégrer l'enfant dans des activités de loisirs. Ainsi, l'intensité de l'intervention varie en fonction des besoins, certaines familles pouvant recevoir quelques heures par semaine alors que d'autres vont en avoir seulement une par mois. Par ailleurs, il est important de noter que le nombre d'heures d'intervention que le CRDITED offre actuellement est différent selon que les enfants sont d'âge scolaire ou préscolaire.

Le rôle du milieu scolaire

Selon le régime pédagogique du ministère de l'Éducation, du Loisir et des Sports du Québec, les enfants présentant un trouble envahissant du développement peuvent commencer leur scolarisation à partir de 4 ans. Ce service est souvent offert dans des classes spécialisées.

Les parents doivent faire une demande d'admission à l'école de leur quartier et mentionner que leur enfant a des besoins particuliers en soumettant le rapport interdisciplinaire de l'évaluation diagnostique du TED. Un comité spécial de la commission scolaire étudiera la demande, puis dirigera l'enfant vers l'école la plus appropriée. Parfois, l'enfant qui a besoin d'une classe spéciale dans une école ordinaire ou spécialisée pourrait être orienté vers un établissement hors territoire.

Afin d'offrir à l'enfant une scolarisation adaptée à ses besoins et à ses particularités, la plupart des commissions scolaires prévoient différents milieux : la classe ordinaire, la classe spéciale dans une école ordinaire et l'école spécialisée. Ainsi, l'enfant de 5 ans capable d'intégrer une classe ordinaire peut, au besoin, bénéficier de l'accompagnement d'un éducateur spécialisé ou obtenir le soutien de différents professionnels, comme un psychoéducateur, son enseignant, un orthophoniste, un orthopédagogue et des conseillers pédagogiques travaillant en adaptation scolaire.

Par contre, pour certains enfants, la scolarisation se fait plutôt dans une classe spéciale au sein d'une école ordinaire. Enfin, la dernière possibilité est une scolarisation dans une école spécialisée.

Le rôle des services de garde

Les services de garde et les centres de la petite enfance (CPE) peuvent obtenir une subvention du ministère de la Famille pour faciliter l'intégration d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TED. Ce soutien est important, car il permet à l'enfant de profiter au maximum de cette ressource. Parfois, les CRDITED peuvent aussi offrir un soutien aux services de garde.

L'intégration peut se poursuivre même dans les services de garde en milieu scolaire. En effet, l'enfant peut avoir droit à un éducateur pour favoriser son intégration dans ce milieu. Habituellement, l'enfant reçoit ce service à l'école de son quartier.

Le rôle des associations de parents

Il existe plusieurs associations régionales de parents et un regroupement provincial, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Les différents objectifs sont de donner de l'information sur les TED, du soutien, de l'écoute téléphonique, de l'accompagnement, de la formation, un centre de documentation et un service de répit, de loisir ou de référence.

Le rôle du CSSS et du CLSC

Les intervenants du CSSS poursuivent le soutien entrepris par les différents acteurs. En outre, à plus long terme, si la personne ayant un TED présente des difficultés de comportement graves ou des troubles d'adaptation importants et que son état nécessite des services surspécialisés en plus de ceux du CRDITED, l'intervenant du CSSS ou du CLSC peut l'orienter vers les services psychiatriques du centre hospitalier de son secteur ou vers des cliniques d'intervention en TED dans certains hôpitaux désignés.

Quelles sont les ressources offertes aux adultes ?

Nous arrivons à la fin de notre histoire. L'enfant qui a vieilli ou l'adulte qui vient de recevoir son diagnostic de TED a accès aux mêmes ressources que les plus jeunes, mais souvent de façon moins intensive. Aux personnages que nous avons décrits plus tôt (CSSS, CRDITED et associations de parents) s'ajoutent les aides favorisant l'intégration dans un milieu de travail.

Pour les adultes, les CRDITED proposent principalement trois programmes : résidentiel, socioprofessionnel et de soutien à la personne, à la famille et à la « communauté ». L'appui offert dans le cadre du programme résidentiel varie selon les besoins de la personne. Le plus souvent, le programme socioprofessionnel vise à intégrer l'adulte dans un milieu de travail ou un atelier de jour. Le dernier programme a pour but de soutenir la personne, sa famille et les différents milieux qu'elle fréquente afin de l'aider à optimiser son autonomie, son degré d'adaptation et son intégration.

Les futurs employeurs ont accès à plusieurs services et subventions devant faciliter l'entrée des adultes autistes sur le marché du travail, comme les **centres de travail adapté** et le **contrat d'intégration à l'emploi**. Parallèlement, diverses ressources permettent d'aider directement la personne à s'intégrer à son milieu. Dans cette catégorie, on trouve les services spécialisés de main-d'œuvre et le comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées¹.

POUR VOUS AIDER à répondre à la question « Qui peut nous aider ? », nous vous avons fait connaître les principaux jalons qui marquent le parcours des personnes présentant un TED à travers le labyrinthe des services actuellement offerts au Québec.

Au cours de la dernière décennie, la recherche en cognition et en autisme s'est immiscée dans plusieurs services d'évaluation et d'intervention auprès

L'enfant qui a vieilli ou l'adulte qui vient de recevoir son diagnostic de TED a accès aux mêmes ressources que les plus jeunes, mais souvent de façon moins intensive.

Repère

Summary

Doctor, if it's autism, who can help us? Health and Social Services, with the collaboration of the education network, have made a transformation these last few years, by proposing an integrated model of services. The objective of this reorganization is a better capacity to respond to the increasing needs of the Quebec population. For all age groups, this support starts with the request for a diagnostic evaluation; is pursued after the diagnosis announcement and all through the intervention services. This article introduces several organisms and establishments participating in support services to autistic people and their families, and also explains how to access those services.

des personnes présentant un trouble envahissant du développement. On considère, de façon de plus en plus consensuelle, que les particularités et les capacités de ces personnes sont des tremplins leur permettant d'assurer leur développement personnel de manière optimale et de contribuer à l'évolution de notre société. 📖

Date de réception : le 15 août 2009

Date d'acceptation : le 21 octobre 2009

M^{mes} Ghitza Thermidor et Suzanne Mineau n'ont déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. *Atelier de base en autisme et autres troubles envahissants du développement*. Bibliothèque nationale du Québec : Québec ; 2007.
2. Mottron L, Ménard E. Laissez-moi passer s'il vous plaît, je suis autiste. Plaidoyer pour une annonce diagnostique aux autistes. Dans : Damion-Grilliat A, rédacteur. *Le diagnostic en psychiatrie : questions éthiques*. Paris : Masson ; 2006. p. 87-95.
3. Whitaker P. Supporting families of preschool children with autism: what parents want and what helps. *Autism* 2002 ; 6 (4) : 411-26.
4. Mineau S, Duquette A, Elkouby K et coll. Troubles envahissants du développement : guide de stratégies psychoéducatives : enfants verbaux. 1^{re} éd. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine ; 2008.
5. Vismara LA, Costanza C, Rogers S. Can one hour per week of therapy lead to lasting changes in young children with autism? *Autism* 2002 ; 13 (1) : 93-115.
6. Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioural intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language and adaptive behaviour: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2009 ; 154 : 338-44.