



AVIS

Dans le cadre de la consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées

À part... égale

Présenté par
**Autisme et troubles envahissants du
développement Montréal (ATEDM)**

Remis à

L'Office des personnes handicapées du Québec

Montréal, septembre 2007

Table des matières

Présentation d'ATEDM	3
Définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement	5
Introduction	6
Commentaires généraux concernant le Document de consultation	8
Lourdeur du texte	8
Manque d'informations concrètes ou terrains à propos des stratégies prioritaires et des objectifs de réduction d'obstacles	8
Place de la déficience physique par rapport à la déficience intellectuelle / santé mentale / autisme et TED	10
L'accompagnement	11
L'évaluation des besoins	12
Commentaires et questions	14
Partie 1 - Mise en contexte	14
Partie 2 - Cadre général de la future politique	15
Partie 3 - Cibles de participation sociale	16
Partie 4 - Stratégies prioritaires d'intervention	18
Partie 5 - Le suivi et l'évaluation de la politique	22
Deuxième section : Cadre d'intervention	22
Titre de la future proposition de politique	25
Conclusion	26

Présentation d'ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) a vu le jour en 1981 sous le nom de « Société Québécoise de l'Autisme, chapitre de Montréal ».

ATEDM est une association sans but lucratif et elle dessert la région du Grand Montréal. Notre organisme regroupe majoritairement des parents d'enfants autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED), des personnes autistes de haut fonctionnement ou ayant le syndrome d'Asperger ainsi que des professionnels et des étudiants.

ATEDM a pour mission première :

- La défense des droits et des intérêts des personnes autistes et de leur famille;
- La promotion et la sensibilisation des milieux de la santé, de l'éducation, de la recherche ainsi que du public en général à la problématique de ces personnes;
- Le développement de services directs pour une clientèle autiste ou ayant des troubles envahissants du développement.

Au cours des huit dernières années, ATEDM a été confrontée à une augmentation majeure de demandes de services et a donc dû se réajuster en augmentant ses services directs et, par la même occasion, le nombre de ses employés. ATEDM compte aujourd'hui huit (8) employés permanents, un (1) employé contractuel et 160 employés à l'externe, travaillant pour les services directs.

Afin de répondre aux différents besoins, ATEDM regroupe deux grands secteurs : la revendication et la défense des droits ainsi que les services directs (répit et loisirs).

En lien avec la revendication de services et d'argent ainsi qu'avec la défense des droits des personnes autistes / TED et de leur famille, nous pouvons retrouver à l'association :

- Un service d'accueil, d'écoute et d'entraide;
- Un groupe de soutien et d'entraide pour les personnes ayant le syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau;
- L'organisation de conférences, d'ateliers, de formations et de sessions d'information pour parents;
- Un journal biannuel « L'image » comprenant les dernières nouvelles au sujet de l'autisme et des TED;
- De la recherche de financement pour le fonctionnement régulier et le développement de nouveaux projets à ATEDM.

Les services directs d'ATEDM sont regroupés au Centre TEDDI. Le Centre TEDDI offre :

- Un centre de documentation qui permet un service d'emprunt de livres / vidéocassettes et d'achat de documents au prix des photocopies;
- Une Matériathèque qui permet un service d'emprunt de matériel spécialisé;
- Un service d'accompagnement / gardiennage ;
- Un service de répit de fins de semaine à la Maisonnnette;
- Des sorties de groupe pour les personnes Asperger et autistes de haut niveau;
- Des camps de jour estivaux pour enfants, adolescents et adultes;
- Des camps résidentiels pour les congés scolaires;
- Des cours de natation spécialisés;
- Une fête de Noël;
- Un journal biannuel « Quoi de neuf...TEDDI ? » comprenant de l'information sur les services directs en autisme.

Par la force des choses, ATEDM a, au cours des années, acquis une expertise de pointe et une vision quant à l'organisation de services très centrée sur la réponse aux besoins et la réalité des TED. Les longues années de lobbying d'ATEDM ont aussi permis de mieux connaître le réseau de la santé et des services sociaux, ses exigences, ses contraintes, ses limites. Bref, cela nous permet de mieux comprendre pour proposer des pistes de solutions et des suggestions plus réalistes.

Définition de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED), selon le Manuel de critères diagnostiques DSM IV, regroupent :

- L'autisme;
- Le désordre désintégratif de l'enfance;
- Le syndrome d'Asperger;
- Les TED non spécifiques et l'autisme atypique;
- Le syndrome de Rett.

Les caractéristiques

Pour présenter un TED, il faut avoir :

- Des **troubles graves de la communication** : difficulté de langage et de décodage, écholalie, être non-verbal, etc.;
- Des **atteintes neurosensorielles** : le dysfonctionnement des cinq sens provoque des comportements bizarres et stéréotypés de survie chez les personnes. Les manifestations comportementales anormales sont reliées à leurs atteintes neurologiques et chimiques.

Ce qui amène...

- Des **troubles de socialisation** : l'autiste veut interagir, mais ne peut pas à cause de son handicap.

De plus, un déficit intellectuel plus ou moins sévère peut accompagner le TED. Mis à part le syndrome d'Asperger, qui par définition est exempt de retard ou de déficit au plan intellectuel, un certain pourcentage des TED est accompagné d'une déficience intellectuelle, soit légère, moyenne ou profonde. Les autistes désignés de haut niveau ont habituellement un quotient intellectuel non verbal ou global au-dessus de 70.

I

ntroduction

Il est difficile de bien évaluer l'impact qu'a eu la première version de la politique *À Part... Égale* pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Une chose est certaine, le sort et la santé de la majorité des personnes handicapées se sont améliorés depuis cette période mais toute la situation semble stagner depuis une dizaine d'années. La mise à jour de cette politique est une opportunité parfaite de redonner un souffle à ce mouvement.

C'est aussi l'opportunité parfaite d'inclure l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) dans les propositions faites dans ce document. En effet, en 1984, l'autisme était pratiquement inconnu au Québec. On blâmait encore la mère d'être la cause de cette « maladie » et la seule solution qui était proposée aux parents était de « placer » l'enfant en institution pour le reste de sa vie car il n'y avait rien d'autre à faire.

Depuis ce temps, les cas d'autisme et de TED ne cessent d'augmenter et les recherches sur les causes possibles nous mènent en terrain glissant. Le tout a culminé en 2003 lorsque les TED ont été reconnus comme une déficience n'ayant aucun lien avec la déficience intellectuelle et pour la première fois, le réseau de la santé et des services sociaux a offert des services de réadaptation spécifiques aux TED partout au Québec.

L'année 2003 représente, à ce jour, les gains les plus importants réalisés pour la participation sociale des personnes autistes et TED. Une réelle volonté se fait sentir par la reconnaissance des TED comme une entité à part entière. Un budget de 30 millions \$ est accordé pour intervenir auprès de cette clientèle. Pour la première fois, un organisme public a un mandat de devoir mettre en place des services et desservir les personnes TED. On a toutefois donné le mandat des services de réadaptation aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle (DI), ce qui laisse présager encore une fois qu'il y a un lien entre la DI et les TED. Pour chaque pas en avant, il y a toujours un pas en arrière.

Suite à cette « victoire », plus beaucoup d'avancées. Des services existent mais répondent-ils aux besoins de la population autiste? Sont-ils offerts en quantité suffisante? Le gouvernement ne semble pas préoccupé par ces détails, on évalue la quantité de services offerts et non la qualité. Beaucoup d'incertitudes concernant les changements dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais pas beaucoup de réponses.

Cette incertitude est d'ailleurs un sujet qui a souvent été soulevé lors des rencontres concernant la mise à jour de la politique *À Part... Égale*. Nous n'avons toujours pas de réponses à nos questions et l'incertitude perdure.

Ces quelques questionnements malheureusement ne ressortent pas lors de la lecture du document de consultation qu'a produit l'OPHQ. En effet, la lecture du document ne donne pas l'impression d'innovation qui était présente dans la version de 1984. Il est difficile d'innover autant lors d'une mise à jour que lors d'une première politique. Toutes ces années nous ont toutefois donné la chance d'approfondir nos connaissances sur les différents handicaps. Les connaissances en autisme sont maintenant à des années lumières de ce qu'elles étaient en 1984. Nous avons une meilleure connaissance des capacités des personnes TED et de leurs besoins. Le gouvernement reconnaît son entité propre, mais *À Part... Égale* ne le fait pas. Il est temps aujourd'hui de mettre ces connaissances en action sur le terrain en commençant par insister sur le statut unique des troubles envahissants du développement.

Grandes Points – document

Dans un premier temps, nous aborderons certains points qui sont soit absents totalement du document ou soit mentionnés dans plusieurs sections, mais qui pour nous, sont des points importants qui doivent être traités de façon générale.

Lourdeur du texte

Il est important de mentionner en commençant à quel point le document est difficile à lire et à comprendre. On parle d'accessibilité tout le long du document de consultation, pourtant le document lui-même ne l'est pas. Non seulement le texte n'est pas accessible à toutes les personnes handicapées alors qu'elles sont les premières concernées par ce document, mais il peut aussi causer des ennuis aux personnes qui sont appelées à interpréter cette politique et la mettre en action. En effet, ce sont des gens qui n'ont pas l'expérience ou les connaissances nécessaires afin de bien interpréter les informations transmises dans la politique. Donc si le texte n'est pas clair et accessible à tous, la mise en application de la politique peut être compromise.

Manque d'informations concrètes ou terrains à propos des stratégies prioritaires d'intervention et des objectifs de réduction d'obstacles

À la première lecture du document, le commentaire qui est apparu le plus souvent est : « comment? » Nous avons ensuite remarqué qu'il est mentionné dans l'avant-propos que « les moyens concrets de mise en œuvre demeureront le choix et la responsabilité des ministères, des municipalités et des autres acteurs concernés. »

Pour nous, cet énoncé démontre un manque de leadership national. Le manque de leadership national dans un dossier amène très souvent des résultats décevants. Dans le dossier de l'autisme et des TED, il suffit de se rappeler la situation en 2003 où le Ministère de la Santé et des Services sociaux avait annoncé son plan d'action pour les services aux personnes TED. Ce document donnait les objectifs à atteindre mais ne précisait pas la méthode à adopter afin de rencontrer ces objectifs. Donc, chaque Régie régionale de la santé et des services sociaux a développé les services selon ce que les personnes en place dans la région croyaient être la bonne solution. À Montréal, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont développé les services d'intervention comportementale intensive indépendamment les uns des autres, selon la philosophie du centre. Conclusion : aucune uniformité dans l'offre de service et difficile voire impossible d'étendre cette uniformité à l'évaluation de ce service.

Sur papier, cette méthode semble donner les résultats souhaités, car malgré les listes d'attente, le nombre d'enfants desservis correspond aux attentes du gouvernement. Pourtant, si vous parlez aux familles en liste d'attente ou encore recevant les services, l'histoire change complètement. Les listes d'attente dans la région de Montréal sont si longues qu'il est possible qu'un enfant puisse atteindre l'âge scolaire sans avoir reçu de services d'ICI. Les intervenants n'ont pas la formation ni l'encadrement nécessaires pour offrir une bonne qualité d'intervention, ce qui cause des problèmes de personnel. Le programme ne répond pas aux besoins de l'enfant, on offre un programme-cafétéria : pareil pour tout le monde. Bref, les parents ne sont pas satisfaits des services reçus.

En laissant le soin aux différents organismes publics de mettre en place comme bon leur semble les différentes mesures de la politique À Part... Égale, on répète des erreurs déjà commises dans le passé.

Le concept de réduction d'obstacles ne convient pas aux personnes autistes. En effet, c'est une clientèle hétérogène et les « obstacles » d'une personne n'en sont pas pour une autre. Par exemple, les besoins d'un adulte ayant le syndrome d'Asperger, qui a un doctorat et qui se cherche un emploi sont totalement différents d'un adulte autiste non-verbal qui a des troubles du comportement. C'est pourquoi ATEDM a toujours préconisé l'évaluation des besoins de la personne et une approche individualisée. Ce thème est abordé à quelques reprises dans le document mais on ne lui accorde pas l'importance qu'il devrait avoir. Évaluer les besoins de la personne handicapée est la base de tout : service, participation sociale, qualité de vie, etc.

Le document de consultation se préoccupe beaucoup de comment « quantifier » la participation sociale des personnes handicapées, mais passe très peu de temps à s'assurer que les services reçus par ces personnes correspondent à leurs besoins. C'est un énorme problème présentement en autisme et en TED. Les instances publiques, actuellement en plein développement d'expertise dans tous les domaines de services à offrir à cette clientèle, ne vérifient d'aucune façon si le service offert aide réellement la personne qui en bénéficie.

ATEDM reçoit plusieurs appels de parents insatisfaits des services qu'ils reçoivent de leur CRDI-TED, de l'école, de la garderie, etc. Encore plus troublant est le manque d'écoute de ces organismes lorsque nous les approchons pour discuter de l'insatisfaction des parents ou des personnes.

L'évaluation des politiques mises en place par le réseau public est un concept qui mérite d'être défini de façon plus concrète. Pour le moment, on parle seulement qu'une évaluation doit être faite. Pour nous, il est important que cette évaluation se base directement sur ce que pensent les personnes handicapées et leurs proches et non sur les données fournies par les organismes dispensateurs de services trop souvent bien loin de la réalité terrain.

Place de la déficience physique par rapport à la déficience intellectuelle / santé mentale / autisme et TED

Un autre constat lors de la lecture du document de consultation est l'importance qu'on accorde aux points qui touchent la déficience physique par rapport aux autres déficiences.

Un exemple de ce contraste est dans l'importance qu'on accorde à l'accessibilité par rapport à l'adaptation / réadaptation.

On revient plusieurs fois sur les différentes mesures à prendre afin de s'assurer que les **immeubles** soient accessibles, que les **transports** soient accessibles, qu'on ne produise pas de situation de handicap pour la personne lors d'un **déplacement**, etc. On discute aussi des différents règlements en place à ce sujet présentement. Quand on arrive à la section qui traite de l'adaptation et de la réadaptation, la discussion est beaucoup plus courte. On discute des problèmes d'accès à ces services, du besoin de remboursement, etc. Or, ce volet touche particulièrement les personnes ayant un TED. En ne faisant qu'effleurer ce point, on passe à côté des aspects les plus importants selon nous : le développement de ce service pour les personnes TED de tous âges, la formation du personnel offrant ce service, les listes d'attente importantes, le manque de budget disponible, etc.

Nous sommes conscients qu'il est plus difficile de synthétiser les besoins des personnes TED, sachant que c'est une clientèle hétérogène. Toutefois, il est important de bien définir, documenter et bonifier les interventions et les traitements ayant donné de bons résultats sur le terrain et prévoir des recherches démontrant les résultats obtenus avec un objectif multidisciplinaire.

Par exemple, pour les TED, on peut mentionner l'ABA (*Applied Behavioral Analysis*), TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*), PECS (*Picture Exchange Communication System*), l'apprentissage des habiletés sociales, les scénarios sociaux, etc.

Ces approches répondent à la majorité des besoins des personnes TED. Ces approches peuvent s'ajuster et cette souplesse est intéressante au niveau de la complémentarité. L'important c'est d'utiliser celle(s) qui répond(ent) le mieux au besoin de la personne, que l'intervention soit personnalisée et qu'elle soit employée par des intervenants ayant une formation adéquate dans ce domaine.

Il reste beaucoup de développement à faire au niveau de l'offre de service en réadaptation pour les personnes TED. Pour le moment, la personne TED et sa famille doivent s'adapter aux services offerts par le réseau public et non le contraire. La position d'ATEDM est que, tel que mentionné à quelques reprises dans ce document, les services doivent répondre aux besoins de la personne handicapée et de la famille par la mise en place d'un service individualisé.

La mise en place de ce type de service-client mérite d'être définie dans la politique. L'expérience de mise en place de l'offre de service pour les TED en 2003 est un bon exemple de comment **ne pas faire**. Aucun leadership national, chaque centre définissant comment il offrira le service selon le personnel en place et les préférences des gens travaillant pour le centre. Plus grave encore, des gens qui eux-mêmes disaient ne pas avoir les connaissances et l'expérience en intervention comportementale intensive ont été nommés responsables de développer et superviser ce service. Nous avons aussi remarqué une atmosphère de rigidité, un manque de souplesse dans ces établissements. Ce qui ne correspond pas à une bonne attitude à prendre pour le développement d'un nouveau service. Cette situation a causé toutes sortes de problèmes et de mécontentement chez les parents d'enfants TED recevant ces services.

ATEDM préconise la création de projets d'expérimentation afin de développer des approches novatrices dans différents secteurs pour l'offre de services aux personnes TED. Les projets d'expérimentation, grâce à leur petite taille, permettent de se réorienter très rapidement. Ils sont beaucoup plus économiques et donnent la possibilité de tester plusieurs méthodes en même temps auprès de différents profils de clientèle. De cette façon, on peut valider que l'approche donne bien les résultats espérés et on peut facilement réajuster si on découvre des problèmes lors de l'expérimentation. Suite à la période d'expérimentation, il y a maintenant une équipe de professionnels qui ont acquis de l'expérience-terrain et qui peuvent aider à étendre et implanter cette méthode dans les différentes régions du Québec.

L'accompagnement

La place accordée à l'accompagnement des personnes handicapées ne reflète pas l'importance qu'a ce service face à la favorisation de la participation sociale. C'est un service sous-développé pour la population TED. Le document de consultation reste très vague sur le besoin d'accompagnement. Effectivement, on mentionne le besoin de développement, l'importance de l'accompagnement mais encore une fois en ne décrivant pas plus en détail cette stratégie prioritaire d'intervention.

L'accompagnement de la personne TED est un sujet très vaste. Il couvre tant l'intégration en garderie, l'accompagnement en loisir, l'intégration scolaire, l'intégration en emploi, l'accompagnement pour la défense des droits, etc. Chacun de ces services doit être défini ainsi que comment le mettre en place dans différents contextes.

Le problème le plus important dans le développement de l'accompagnement des personnes handicapées est le manque de fonds disponibles. Très peu d'argent est disponible spécifiquement pour de l'accompagnement. Le soutien à la famille peut être utilisé à cette fin, mais il comprend aussi le gardiennage, le répit, etc. De plus, il y a depuis des années un manque d'argent au soutien à la famille. Il existe aussi différents programmes pour de l'accompagnement en loisir, mais encore une fois l'argent accordé pour ces programmes est loin de répondre à la demande.

Toutefois, il serait intéressant de considérer l'économie liée à une bonne participation sociale face à l'isolement qui découle sur des frais médicaux, de l'aide sociale, etc.

Non seulement les budgets ne répondent pas à la demande, mais la bureaucratie qui entoure ces budgets cause beaucoup de frustrations. Dépendamment du but de l'accompagnement, il faut faire des demandes à différents endroits. Il arrive souvent que les parents d'enfants TED, se butant à des gens qui ne connaissent pas tous les programmes qui leur sont disponibles, ne reçoivent pas la bonne information.

On ne sent pas d'urgence du côté du gouvernement à développer l'accompagnement auprès des personnes handicapées car c'est un service qui est bien souvent assumé par un proche et/ou un organisme communautaire. Or, le fardeau placé sur les proches affecte leur qualité de vie, peut causer un stress qui peut amener des problèmes de santé chez les proches. Créer un service d'accompagnement agirait en prévention et éviterait l'épuisement auprès de la famille et éventuellement épargnerait des fonds à l'état!

L'accompagnement est un bon exemple d'un autre oubli majeur dans le document de consultation : la responsabilité des différents acteurs du milieu de la santé et des services sociaux (secteur public, privé, milieu communautaire, etc). En effet, il existe différents services d'accompagnement offerts par le milieu communautaire présentement. Est-ce que ça convient à la vision de la politique? Le document de consultation s'adresse à l'OPHQ en majeure partie et touche de façon hâtive les différents ministères. On ne parle jamais du milieu privé ou du milieu communautaire. Ce sont pourtant des acteurs importants pour une société inclusive.

L'évaluation des besoins

La planification des services individualisés, tel que décrit dans la stratégie prioritaire numéro 3, ne fait pas ressortir le concept fondamental qui lui est relié : l'évaluation des besoins de la personne handicapée, de sa famille et des proches aidants.

L'idée est reprise dans certaines parties plus précises du document mais n'est pas exprimée comme fondement de la participation sociale pour les personnes handicapées.

La situation actuelle telle qu'elle nous est rapportée par les parents de personnes TED fait ressortir plusieurs problèmes reliés à l'évaluation des besoins. Le plan de services individualisés, lorsqu'il est fait, implique généralement des gens qui ne connaissent pas bien la personne. Pourtant ce sont ces gens qui décideront des priorités de traitements. De plus, la personne TED, la famille et les proches ne sont pas souvent consultés ou sont laissés de côté lors de ce processus. Pourquoi? Ce

sont les personnes les mieux placées pour identifier les besoins. La famille ou la personne est alors mise devant une évidence : « c'est ça ou rien... »

Les professionnels ont tendance à se fier aux services développés dans le réseau, qu'ils répondent ou non aux besoins de la personne. Si un dossier est plus complexe, par exemple : si la personne présente des troubles graves du comportement, le processus de planification des services individualisés s'alourdit. Plus de gens et d'instances sont impliqués, il n'est pas rare pour nous de voir dans certains dossiers plus de 15 personnes assises autour d'une table à discuter d'un cas. On pourrait croire que suite à ces rencontres, la situation de la personne s'améliorera... Pourtant dans la plupart des cas, plus il y a de monde assis autour de la table, plus on se lance la balle afin de déterminer qui offrira des services. Il n'y a aucune place pour l'innovation, le développement de services adaptés, et il y a une absence totale de leadership.

Le processus de diagnostic pour l'autisme et les troubles envahissants du développement est aussi très éloigné du concept de l'évaluation des besoins. On ne fait que confirmer les inquiétudes du parent, on ne fait pas d'évaluation des forces et des faiblesses de l'enfant. Considérant les longues listes d'attente et l'impact d'une intervention précoce, l'évaluation des besoins et la mise en place d'intervention devraient se faire dès qu'un constat de retard global de développement est noté et ce, pour toutes les clientèles sans attendre un diagnostic précis.

Il est primordial que la nouvelle politique produite par l'OPHQ mette en évidence l'importance qu'occupe une bonne évaluation des besoins. Si on ne répond pas à ces besoins, comment peut-on promouvoir la participation sociale? Et qui est mieux placé que la personne handicapée elle-même et ses proches pour déterminer quels sont ses besoins et quels sont ceux prioritaires?

Commentaires et questions

Partie 1 – Mise en contexte

Est-ce que les éléments présentés vous situent bien quant au sens du mandat confié à 'office d'actualiser la politique À part... égale de 1984 et aux grandes lignes de l'évolution contextuelle depuis le lancement de cette politique?

Cette partie du document nous a apporté plus de questions que de réponses. Les questions sont surtout reliées à la section 4, c'est-à-dire le projet de loi 56, « Loi modifiant la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives. »

Encore une fois, ces questions tournent surtout autour du comment de l'application de la loi, Entre autre, la section 4.2, « Une loi axée sur la responsabilisation accrue » :

- Les organismes publics de plus de 50 personnes et les municipalités doivent produire un plan d'action afin d'identifier les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées.
 - ❖ Y aura-t-il une vérification de l'implantation de ce plan d'action?
 - ❖ Qui sera chargé de s'assurer de la mise en place de ce plan?
- Le ministre responsable de l'application de la loi sera obligatoirement consulté lors de l'élaboration de mesures ou règles pouvant avoir un impact significatif sur les personnes handicapées.
 - ❖ Est-ce que le ministre ou le ministère est la bonne ressource?
 - ❖ Ont-ils l'expérience nécessaire afin de bien comprendre les enjeux?
 - ❖ Sont-ils assez près de la réalité vécue par les personnes handicapées?
- La redéfinition du rôle de l'OPHQ :
 - ❖ Est-ce que les moyens financiers nécessaires ont été fournis à l'OPHQ afin de pouvoir agir sur ses nouveaux rôles?
 - ❖ Comment seront faites les évaluations de l'intégration sociale?
- Un rapport indépendant devant être remis le 17 décembre 2009 et ensuite tous les cinq ans :
 - ❖ Qui sera responsable de produire ce rapport?
 - ❖ De quelle façon sera remis ce rapport?
 - ❖ Est-ce qu'il fera l'objet d'un débat à l'assemblée nationale ou une consultation publique?

De façon générale, la loi ne semble pas promouvoir l'implication des personnes handicapées et de leur famille dans le processus d'élaboration de plans d'action, d'évaluation et de consultation. Pourtant, encore une fois, qui est mieux placé pour jouer ce rôle? Les ministres / ministères n'ont pas l'expérience-terrain requise pour remplir ce mandat. Ils peuvent seulement se fier à l'information qu'ils reçoivent, ce qui est souvent loin de la réalité vécue au jour le jour par les personnes handicapées et leurs proches.

Ce problème continuera tant que les données statistiques ne reflèteront pas plus fidèlement la réalité-terrain. Au niveau de l'autisme, les données disponibles sont quasi inexistantes. On se fie beaucoup sur le taux de prévalence, mais on n'a aucune idée du nombre exact de personnes ayant un TED au Québec. Comment peut-on développer des services sans avoir une idée précise du nombre de personnes à desservir? La donnée la plus représentative qui existe au niveau de l'autisme au Québec est le nombre d'enfants ayant un TED inscrit à l'école. Toutefois, ce nombre ne considère pas les problèmes de suspensions, les enfants qui ne sont pas inscrits à l'école, etc.

Partie 2 – Cadre général de la future politique

Est-ce que les différentes composantes de ce cadre général constituent une base solide et claire pour appuyer les cibles de participation sociale, les stratégies prioritaires et le cadre d'intervention?

Cette partie du document donne une excellente base théorique pour développer la nouvelle version de la politique *À part... Égale*. Le problème est qu'on ne retrouve nulle part dans le document de consultation un équivalent de la situation actuelle vécue par les personnes handicapées. On a l'impression que les gens travaillant auprès de la clientèle handicapée devraient relire cette section fréquemment afin de ne pas oublier comment traiter les personnes avec qui ils travaillent.

Le message que nous recevons de nos membres à ATEDM est que les services offerts lèsent les personnes autistes de plusieurs façons. Que ce soit les enfants en liste d'attente pour un diagnostic, diagnostic qui leur permettra d'avoir accès à des services. Des étudiants constamment suspendus de l'école ou encore des adultes « casés » dans des services développés pour la déficience intellectuelle qui ne répondent pas à leurs besoins. Le droit à l'équité n'est pas respecté.

Plusieurs mécanismes de plaintes existent, mais ils sont gérés par des gens travaillant au même endroit que l'organisme en cause dans la plainte. Bien qu'un nouveau processus de plaintes soit en place depuis peu dans le réseau de la santé et des services sociaux, le processus de plaintes a une mauvaise réputation. Il existe plusieurs conceptions erronées à propos des plaintes : les gens craignent de faire une plainte. Ils croient que leurs services seront coupés et/ou qu'ils seront considérés comme « causeur de troubles ». Régulièrement on entend aussi que

faire une plainte ne changera pas la situation. L'importance et le droit de porter plainte devraient être renforcés auprès des usagers.

Les plaintes sont une réflexion directe de la satisfaction des usagers envers les différentes mesures, services et régimes qu'ils reçoivent. En ne faisant pas de sensibilisation auprès des usagers à propos de l'utilité de la plainte, on perd une donnée très utile quant à la qualité des services octroyés.

Partie 3 – Cibles de participation sociale

Est-ce que ce portrait succinct, établi à partir d'une synthèse des principales données d'enquêtes et axée sur la réalisation des habitudes de vie, fait ressortir les principaux constats en termes d'activités quotidiennes et d'accomplissement des rôles sociaux?

Cette partie du document mérite qu'on s'y attarde plus longuement afin de brosser un portrait plus complet de la situation. En effet, bien qu'on ait des données générales sur les handicaps, on manque d'informations plus précises sur les handicaps spécifiques.

L'autisme est absent des types d'incapacité. L'enquête, sur laquelle on se base, date en effet de 2001, alors que les TED n'étaient pas encore reconnus comme une incapacité propre à elle-même. Cette reconnaissance rend désuètes les informations de l'EPLA. Le manque d'information statistique à propos des TED est un problème qui mérite qu'on s'en occupe le plus tôt possible.

Le document de consultation ne fait pas la différence entre ce qu'est une incapacité légère, modérée ou grave. Sans cette information, il est difficile de mettre en contexte ces statistiques. Qu'est-ce qu'une incapacité légère? Ou modérée? Sur quoi se base-t-on pour les définir? Sur le diagnostic de la personne? Si c'est le cas, ces pourcentages ne sont pas représentatifs de la situation. Si tous les cas de TED sont considérés comme des incapacités graves, on met une bonne partie des personnes ayant le syndrome d'Asperger dans la mauvaise catégorie.

Les données concernant la participation sociale portent aussi à confusion. Près de 180 000 personnes handicapées ont eu de la difficulté à se déplacer, est-ce une situation ponctuelle pour eux ou une situation récurrente? Combien de ces gens ont des difficultés de déplacement à chaque semaine? Au niveau de la communication, on semble oublier les TED encore une fois. Les troubles de la communication chez les autistes peuvent entraîner des troubles graves du comportement causant donc d'autres difficultés de participation sociale.

Les taux de fréquentation des différents services de garde et les taux d'intégration en classe régulière mériteraient encore qu'on nous donne plus d'informations. On nous dit que les élèves handicapés ont le même taux de fréquentation des services de garde en milieu scolaire que les autres élèves. Or, ce n'est pas le cas en

autisme. Beaucoup d'enfants autistes sont refusés car les ratios offerts ne correspondent pas à leurs besoins. Si un élève TED doit être accompagné et structuré en classe, pourquoi le laisse-t-on sans accompagnement et sans structure au service de garde? De plus, certaines écoles spécialisées en TED n'offrent aucun service de garde scolaire.

Les taux d'intégration en classe régulière nous laissent aussi perplexes. Est-ce des élèves intégrés à temps plein dans la classe régulière, une classe pour élèves handicapés dans une école régulière? Quel est le taux de réussite scolaire pour les élèves intégrés comparés à ceux qui ne le sont pas?

Au niveau du travail, qu'est-ce qui explique les faibles taux d'activité et d'emploi? Notre expérience indique que ce n'est pas seulement un manque de sensibilisation des employeurs. En effet, les subventions disponibles afin d'aider les personnes handicapées à intégrer un emploi ne sont pas adaptées à certaines clientèles.

Concernant les cibles, compte tenu de la fiabilité et de la disponibilité des données, êtes-vous en accord avec les éléments avancés.

Dans le cas où des données pertinentes et fiables existent, que suggérez-vous comme cibles chiffrées pouvant être atteintes de façon réaliste d'ici dix ans?

ATEDM est d'avis encore une fois que les données disponibles ne représentent aucunement la situation telle qu'elle est vécue au jour le jour par les personnes handicapées. Se fixer des cibles chiffrées afin d'améliorer les chiffres que nous avons présentement n'assurent en rien que le sort des personnes handicapées sera amélioré.

Il est primordial d'évaluer la satisfaction des personnes handicapées par rapport à leur participation sociale mais aussi par rapport aux services reçus. On semble pour le moment croire que dès qu'un service est offert, il comble tous les besoins de la personne. Que lorsqu'une plainte est déposée la situation se règle. Or, la réalité est loin de cela.

Pour les TED, on se fie beaucoup sur le nombre de personnes desservies. C'est très dangereux lors du développement d'expertise. On croit aller dans la bonne direction sans jamais consulter les gens qui reçoivent les services et leurs proches.

Nous sommes aussi d'avis que mettre des chiffres sur les cibles à atteindre dans dix ans n'est pas dans le meilleur intérêt des personnes handicapées.

Certaines cibles sont incompatibles les unes avec les autres. Par exemple, une des cibles est un taux élevé de fréquentation des enfants handicapés en service de garde. D'un autre côté on veut que les personnes handicapées aient accès aux services dont elles ont besoin. Prenons le cas d'un enfant de 3 ans qui vient de recevoir son diagnostic de trouble envahissant du développement. Pour le moment, cet enfant a droit à 20 heures d'ICI du CRDI-TED. Mais ATEDM a toujours fait la

promotion d'un programme ABA (ne pas confondre avec ICI) pour les enfants TED. Les données scientifiques sur ce genre de programme nous indiquent que pour avoir les meilleurs résultats possibles, on doit faire un horaire de 40 heures par semaine. De plus, on ne fait pas d'intégration sociale jusqu'à ce que l'enfant y soit prêt, ce qui prend généralement entre six mois et un an. Devrait-on envoyer cet enfant en service de garde avant qu'il n'y soit prêt afin de maintenir un taux élevé d'intégration ou offrir le service qui donnera les meilleurs résultats de réadaptation?

Même problème au niveau de l'intégration scolaire. Que faire d'un enfant TED sans DI qui réussit très bien le curriculum académique mais qui est surstimulé dans une classe régulière? Doit-on le laisser dans cette classe afin de maintenir un taux élevé d'intégration ou le transférer dans une classe pour personnes TED moins nombreuse qui répond mieux à ses besoins?

De façon générale, on devrait viser que les personnes handicapées reçoivent les services qui correspondent à leurs besoins, non pas aux objectifs visés par un document d'une agence publique.

Partie 4 – Stratégies prioritaires d'intervention

Concernant chacune de ces stratégies, les principaux problèmes sont-ils suffisamment clairs?

Les quatre stratégies énoncent clairement les principaux problèmes à résoudre, ces problèmes sont toutefois très loin de la personne handicapée. Les deux premières stratégies surtout traitent en grande partie de lois et règles et notions très théoriques qui, malgré leur importance, devraient être relégués en arrière-plan après avoir lu les statistiques sur les manques de service pour les personnes handicapées.

On semble avoir peur aussi de dénoncer un des problèmes qui affectent le plus la participation sociale chez les personnes handicapées : **le manque de fonds**. On en discute dans chacune des quatre stratégies, mais ça n'apparaît jamais dans les mises en œuvre des stratégies. Peut-être a-t-on en tête qu'il faudra évidemment de nouveaux argents afin de mettre en œuvre les recommandations. Mais le manque de fonds est si généralisé qu'il doit être énoncé clairement comme un problème central à la participation sociale.

De plus, on part de la base qu'on ne peut modifier d'aucune façon les structures existantes, même si elles ne répondent pas aux demandes de la population qu'elles doivent desservir. Il n'est pas normal qu'une personne handicapée ou que la personne gérant ses affaires doive passer un temps fou à justifier chaque demande, chaque dépense, chaque subvention en plus d'avoir à démontrer qu'elle est toujours handicapée. Le gouvernement paie des gens pour s'assurer qu'une

famille vivant avec un enfant handicapé dépense le 500\$ de soutien à la famille selon les normes établies pour ce programme. Est-ce logique?

ATEDM a toujours préconisé d'établir un système de rentes pour les personnes handicapées. On sait que le coût de la vie est plus élevé pour une personne handicapée et ce, peu importe le handicap. De cette façon, la personne a plus de contrôle sur l'utilisation de ces fonds et on coupe dans l'énorme bureaucratie nécessaire pour administrer tous les programmes existants.

Les éléments de chacune de ces stratégies qui visent à guider la recherche des solutions sont-ils pertinents et concrets?

Stratégie 1 – Rendre la société québécoise plus inclusive : Cette stratégie traite surtout d'accessibilité, à tous les égards, et lorsqu'on parle d'accessibilité on a tout de suite en tête déficience physique. Tel que mentionné auparavant, il est plus facile de traiter d'accessibilité pour la déficience physique que pour tous les autres types de déficiences.

Entre autre, lorsqu'on discute de l'accessibilité au niveau des communications, c'est un sujet qui touche les TED de façon importante. Par exemple, la personne peut s'exprimer normalement, mais ne retient pas l'information qui lui est transmise de façon orale. L'autisme et les TED sont encore méconnus du grand public. On peut maintenant dire que lorsqu'on parle d'autisme, les gens ont une idée de ce que c'est ou une image d'un proche ayant un TED, mais on ne connaît pas toutes les répercussions que ça peut entraîner chez la personne.

Stratégie 2 – Assurer la cohérence et l'accès aux services spécifiques et viser une plus grande équité dans la réponse aux besoins des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches : L'impression donnée ici c'est qu'on ne veut pas vexer dans la formulation des problèmes principaux. On dit que le Canada alloue seulement 1.28% de son PIB à l'ensemble des régimes d'invalidité alors que la moyenne de l'OCDE est de 2.42%. Ça nous semble être un moyen compliqué de dire que les budgets sont insuffisants pour répondre à la demande. On fait preuve de créativité tout au long de cette stratégie pour dire finalement qu'on manque d'argent pour offrir les subventions nécessaires et que la structure des régimes, mesures et services en place n'est pas cohérente.

On oublie aussi un point lors de la discussion à propos des différents facteurs influençant l'accès aux services : la lourdeur de la problématique ou encore les comportements de la personne handicapée. En effet, ATEDM est impliqué dans le dossier des troubles graves du comportement (TGC) depuis des années. Nous avons toujours revendiqué le besoin de faire une évaluation-terrain pour la clientèle TGC ainsi qu'un examen physique afin de s'assurer de l'état de santé de la personne. Ces recommandations n'ont jamais été appliquées par les différents projets ayant eu le mandat d'offrir des services aux personnes ayant des TGC. La situation n'a pas changé dans les dix dernières années : on produit des beaux rapports expliquant le travail fait, on vante les recherches menées, on tient des

évaluations statistiques sur le nombre de personnes desservies mais sur le terrain l'état des personnes ayant des TGC s'améliore rarement et il est toujours aussi difficile pour eux d'obtenir des services répondant à leurs besoins. Il est alors presque impossible de favoriser la participation sociale de ces personnes. Encore récemment, on a changé le mandat du PREM-TGC, qui est devenu le CEM-TGC, et leur nouveau mandat les a encore éloigné des gens qui ont pourtant un criant besoin d'aide.

Stratégie 3 – Bonifier les pratiques d'intervention individuelle en vue de soutenir la participation sociale des personnes handicapées : Encore une fois ici, on se limite à discuter de l'accès aux services. On ne mentionne pas du tout la qualité du service offert. La qualité du service affecte non seulement la vie de la personne handicapée mais aussi le gouvernement, et donc toute la population. En autisme, plusieurs études ont été produites concernant l'impact d'une intervention précoce auprès d'un enfant TED. Oui, cette intervention est coûteuse à court terme, environ 50 000\$ par année. Toutefois, en offrant ce service au bon moment, l'enfant devient plus autonome et il requiert moins de service tout au long de sa vie. De cette façon, l'état peut économiser des sommes importantes au niveau des budgets de service pour les personnes une fois qu'elles sont devenues adultes et les personnes TED ayant une meilleure qualité de vie, tout le monde y gagne.

David Suzuki avait traité de ce problème au niveau de l'environnement il y a de ça quelques années : *« À une certaine époque le gouvernement Mulroney aurait pu empêcher de nombreux problèmes écologiques que nous avons aujourd'hui. Le coût aurait été très élevé (50 à 100 milliards \$) mais les problèmes seraient moindres aujourd'hui. Le problème est que ce projet aurait pu être rentable dans seulement 50 ans. Donc, notre gouvernement n'a pas voulu le faire, car dans 50 ans plus personne de son gouvernement ne sera au pouvoir. Qui récoltera la gloire? Les gens du parti au pouvoir à ce moment! »* C'est exactement la situation en autisme et en trouble envahissant du développement. On a l'opportunité d'économiser des milliards en services plus tard en dépensant des millions aujourd'hui. Mais comme le gouvernement en place ne recevra pas la gloire de cette politique, il n'a aucun intérêt à agir en ce sens.

Stratégie 4 – Valoriser et soutenir la vie familiale des personnes handicapées : On traite dans cette stratégie de la charge supplémentaire de tâches qu'une personne handicapée peut causer dans une famille, mais on laisse de côté un point important : la personne handicapée, sa famille et ses proches sont les experts du handicap de cette personne. N'est-ce pas Dave Hingsburger qui a dit lors d'une conférence : *« Je ne suis peut-être pas un expert des handicaps en général, mais je suis un expert de mon handicap. »* Pourtant, dans le réseau public, on traite souvent la personne handicapée, la famille et les proches comme des enfants à qui on fait la leçon car ils n'ont pas de diplôme montrant leurs connaissances.

En TED, qui est le mieux placé pour donner des informations sur l'enfant autiste : le travailleur social, qui voit l'enfant une fois par mois, l'éducateur du CRDI, qui est

là un peu plus souvent (si l'enfant n'est pas d'âge scolaire), le psychologue ou bien les parents qui sont présents auprès de l'enfant tous les jours?

Non seulement on ne reconnaît pas l'expertise de ces personnes, mais la plupart du temps on les blâme lors d'un problème dans un service ou on veut les forcer à consentir à un traitement malgré leur désir. Ça se produit fréquemment dans le milieu scolaire, les enseignants vont poser un ultimatum aux parents : médicamenter l'enfant ou il sera expulsé. Dans plusieurs cas où ATEDM a été impliqué, l'enseignant demandait la médication sans évaluer objectivement la situation : quel était la cause du problème? L'enfant fonctionne bien à la maison, mais cause des problèmes lorsqu'il est mis en situation d'échec ou lorsqu'il n'est pas supervisé. Pourquoi ne pas faire une analyse complète de la situation afin de trouver la meilleure solution à long terme plutôt que de choisir la solution facile mais qui ne fait que masquer le problème.

Les éléments de chacune de ces stratégies qui visent à guider la recherche de solutions sont-ils pertinents et complets?

Est-ce que les recommandations faites en vue d'obtenir des engagements du gouvernement pour aborder ces questions transversales sont appropriées?

Pour toutes les stratégies : Comme nous l'avons mentionné plusieurs fois déjà, les solutions offertes dans le document de consultation ne sont pas concrètes. On discute de ce qui devrait être fait sans jamais expliquer la façon de la faire. De plus, la plupart des pistes de solutions et les recommandations sont faites avec en tête que les services en place fonctionnent comme ils se doivent et que tout ce qui est nécessaire pour améliorer ces services ait une meilleure coordination.

Cette technique a été tentée à plusieurs reprises afin d'offrir des services en autisme. On a tenté de desservir les personnes ayant un TED au tout début en les intégrant aux services disponibles pour la santé mentale, ce qui ne répondait pas à leurs besoins. On a ensuite inséré cette clientèle dans les services pour la déficience intellectuelle, avec le même résultat.

L'Offre de service en autisme est encore loin de ce qu'ATEDM aurait souhaité. En changeant le mandat des CRDI, on reste avec les problèmes de desservir une clientèle à l'intérieur d'une structure qui ne leur convient pas : le personnel de ces endroits est formé afin de travailler en déficience intellectuelle, non en autisme, les structures en place rendent le jumelage éducateur – client difficile (syndicats), on a tendance à prendre la solution facile et encore intégrer les personnes TED dans les services existants (services aux adultes).

Partie 5 : Le suivi et l'évaluation de la politique

Est-ce que les démarches méthodologiques proposées permettront d'atteindre l'objectif de suivi rigoureux et d'évaluation de la proposition de politique?

Est-ce que l'énumération des besoins de connaissance issus des travaux préparatoires constitue une base d'informations adéquates pour l'identification de priorités et le développement de la recherche?

Pour ces deux questions, la réponse est similaire : tout dépend du comment. Pour que les suivis soient valides, il faut absolument évaluer non seulement la quantité mais la qualité de la participation sociale. De plus, l'information devrait refléter les cibles selon le type de déficience. Si on atteint la cible visée mais qu'une certaine déficience montre un retard, peut-on dire mission accomplie?

Il faut aussi considérer la source de l'information qui est recueillie. Comme déjà mentionné, selon l'information du réseau public à propos des services offerts en TED, on pourrait croire que les services rendus répondent aux besoins de la population TED, mais qu'il y a un problème au niveau de l'accès. La situation sur le terrain est tout autre. Donc, il est important de valider l'information reçue.

Une bonne évaluation de tous les enjeux de la participation sociale chez les personnes ayant un TED permettrait de faire d'énormes progrès. Il y a un manque flagrant d'information disponible sur l'état de la population TED au Québec. Les résultats de l'évaluation de la politique seraient un point de départ intéressant.

Deuxième section : Cadre d'intervention

A-t-on identifié les principaux constats dont il faut tenir compte pour bien cerner les objectifs de réduction d'obstacles pertinents? Sont-ils clairs?

Les objectifs de réduction d'obstacles sont-ils cohérents avec les constats qui s'y rattachent?

Les formulations sont-elles adéquates? Elles devraient bien indiquer la direction de l'action souhaitée tout en n'abordant pas les moyens précis de leur réalisation, la responsabilité de préciser les moyens de les atteindre relevant des ministères, des organismes publics, des municipalités et des autres partenaires.

Nous avons déjà commenté sur les grands enjeux qui touchent cette section du document de consultation (manque d'objectifs concrets, place de la déficience physique par rapport aux autres déficiences, évaluation des besoins). Nous allons donc élaborer sur des points plus précis de cette section.

2. La prévention et la promotion de la santé

On discute ici seulement de la prévention et de la promotion de la santé en général. Pourquoi ne parle-t-on pas de **dépistage précoce** pour certains handicaps? En autisme, plusieurs enfants reçoivent un diagnostic de façon tardive car en plus des listes d'attentes, ils sont tout d'abord référé par le pédiatre en audiologie car on croit que l'enfant est sourd. Ensuite, il fera une demande de consultation en pédopsychiatrie afin de vérifier si l'enfant a un trouble envahissant du développement. En offrant un service de dépistage à tous les enfants vers l'âge de deux ans ou même vers 18 mois, on pourrait ainsi sauver du temps très précieux afin de permettre à ces enfants d'avoir la meilleure opportunité possible de rattraper leurs retards de développement.

Sortant un peu du sujet de cette section, la prévention en général est absente du document de consultation. On accepte que le gouvernement travaille présentement en réaction à un problème, mais n'essaie pas de le prévenir. Encore une fois en axant les politiques sur la prévention on pourrait sauver beaucoup de fonds à l'état.

La prévention est un sujet vaste. On peut parler de la prévention de l'abus fait aux personnes TED par les gens avec qui ils sont en contact. On connaît tous les statistiques affreuses au niveau de l'abus sexuel des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pourtant le document de consultation n'en fait jamais mention.

On ne discute aucunement du besoin de recherche pour certains handicaps qu'on ne comprend pas bien. En autisme, on sort à peine de l'âge de pierre. Mais on ne peut toujours pas expliquer pourquoi certains autistes montrent des signes dès la naissance, pourquoi d'autres se développent normalement jusqu'à 18 mois et régressent rapidement à partir de ce point. On pense que l'autisme est d'origine génétique, mais plusieurs études pointent maintenant différentes causes environnementales. Le gouvernement reste muet sur ce point. En comprenant mieux les mécanismes qui emmènent un enfant qui se développe normalement à devenir autiste et comment le corps est atteint exactement, on pourra alors mieux intervenir auprès de ces personnes afin d'améliorer leur qualité de vie.

3. Le maintien et le développement optimal des capacités

Un obstacle qui est oublié dans cette section est la difficulté qu'ont beaucoup de personnes à trouver un **médecin de famille**. C'est une des questions qui nous est le plus demandé à ATEDM. Présentement, le système désavantage les médecins intéressés à pratiquer auprès des personnes TED. En effet, un examen médical de routine est beaucoup plus long pour une personne TED qui ne peut expliquer comment elle se sent que pour une personne « normale ». Pourquoi un médecin de famille voudrait-il réduire le nombre de patients qu'il voit dans une journée? Ça lui ferait perdre de l'argent. Certains centres de réadaptation en déficience physique

offre un service de médecine pour leur clientèle, pourquoi ne pas tenter l'expérience d'un service médical spécialisé en TED?

4. La réalisation des activités courantes des personnes handicapées

5. L'accomplissement des rôles sociaux

Un aspect que nous avons relevé dans cette section est le manque de formation en autisme et TED à tous les niveaux du secteur public. Ça va du conducteur de transport adapté scolaire aux travailleurs sociaux dans les CLSC, aux éducateurs en garderies, etc. Il y a un manque d'information sur l'autisme en général (par exemple la différence entre l'autisme et le syndrome d'Asperger) mais aussi sur les différentes subventions disponibles, les services offerts dans les secteurs publics et communautaires. Nous remarquons aussi une méconnaissance des droits à l'accompagnement de la personne TED et leur famille. ATEDM est très impliqué auprès des familles et nous faisons beaucoup d'accompagnement lors de rencontres pour des plaintes ou différentes difficultés dans l'obtention d'un service, etc. Notre présence est très souvent mal perçue. Souvent la discussion lors de ces rencontres houleuses a un ton très dur envers les parents. On leur fait porter le blâme d'une situation déjà difficile pour eux.

La majorité de la population TED est présentement d'âge scolaire, ce qui fait ressortir les obstacles vécus à ce niveau. Les enfants TED ont beaucoup de difficultés à être desservis par les services de garde de l'école. Ils sont soit refusés car le cas est jugé trop lourd pour le personnel en place ou le ratio enfant / éducateur ne convient pas au besoin de l'enfant. De plus, le document de consultation fait état des problèmes d'intégration dans le milieu scolaire, mais ne discute jamais de s'assurer que l'intégration de la personne est bel et bien la meilleure façon de répondre à son besoin. Il y a également beaucoup de développement à faire au niveau de la transition école / vie active. La plupart du temps un élève ayant un TED se retrouve en liste d'attente pendant une longue période lorsqu'il quitte l'école. Il serait essentiel de s'assurer d'une continuité de service en alliant le MSSS et le MELS de façon systématique pour chaque personne.

Il y a aussi de grosses lacunes dans les services aux adultes. Pour le moment ce sont des services sous-financés qui ne sont pas prioritaires. C'est d'autant plus grave que les personnes TED adultes aujourd'hui ont vécu ce manque de services toute leur vie. Donc, pour le moment on les insère dans des structures qui ne correspondent pas à leurs besoins tant au niveau socioprofessionnel que de l'occupation de jour.

Au niveau de la clientèle TED pouvant occuper un emploi, on retrouve des obstacles similaires. Il n'y a aucun service d'insertion en emploi pour les TED. Il n'y a pas d'intervenants formés pour offrir ce type de service. Le milieu du travail n'est pas sensibilisé au TED, à leurs particularités mais aussi aux qualités professionnelles qu'ils présentent. On retrouve ces mêmes difficultés à obtenir des subventions qui répondent aux besoins de la personne. Par exemple, le

programme « Développement compétences » oblige d'offrir des formations en groupe, alors que pour les TED on obtient de meilleurs résultats avec des formations individuelles.

En terminant, il est important de discuter des contentions physiques et chimiques qui sont utilisés présentement. Plus qu'une personne autiste sont décédées dans les dernières années suite à l'utilisation de contentions. Dans tous les cas, ces décès auraient pu être évités facilement en examinant la situation qui a amené l'utilisation des contentions. Dans les deux cas où ATEDM a été interpellé et impliqué, cela faisait plusieurs mois que les contentions étaient utilisées, sans qu'on cherche à changer cette situation. Nous croyons qu'une enquête devrait être faite dès qu'on utilise des contentions et que des méthodes alternatives soient proposées. L'utilisation de contention n'est pas un événement de routine et ça mérite qu'on suive de très près pourquoi on en est arrivé à ce point!

Titre de la future proposition de politique

Laquelle de ces hypothèses traduit le mieux, selon vous, l'esprit de la future proposition de politique? Voyez-vous une autre formation possible?

Des deux options présentées, nous préférons la seconde, « *À part entière, pour un véritable exercice du droit à l'égalité* ». Avec le changement de titre, il est clair qu'on parle maintenant d'un nouveau document avec de nouveaux objectifs. De plus, tel que mentionné, ce titre reflète les changements que la société a vécu depuis 1984. De nos jours, la plupart des gens reconnaissent l'égalité de tous les gens de la société, qu'ils soient différents à cause de leur âge, sexe, race, religion, culture, mode d'expression ou encore leur handicap.

Le titre devrait toutefois faire comprendre que la participation sociale de la personne handicapée est son choix. Elle est en charge de tous les aspects de sa vie et décide des activités qui l'intéresse, de son emploi, de ses études selon ce qu'elle veut et non ce qui est disponible pour elle.

Conclusion

La participation sociale chez les personnes autistes est un sujet très vaste, considérant que c'est une population hétérogène. Une des trois caractéristiques propre aux troubles envahissants du développement est : troubles de la socialisation. Ces troubles se présentent différemment selon la personne. Ça peut être une personne ayant le syndrome d'Asperger qui ne connaît pas les règles sociales, qui veut entrer en contact avec les gens mais ne sait pas comment et qui ne parle que des sujets qui l'intéressent. Mais ça peut aussi être une personne autiste non-verbale, qui a beaucoup de maniérismes, qui communique à l'aide de pictogrammes et qui a une routine très rigide.

Comment favoriser leur participation sociale? Simplement en développant et en leur offrant les services dont ils ont besoin. C'est-à-dire de bien évaluer quelles sont leurs forces, leurs faiblesses et impliquer les parents et la famille dans le processus d'évaluation des besoins. Ensuite, il faut offrir les services requis afin de combler ces besoins, en s'assurant que le service offert correspond aux attentes qu'on avait formulées.

C'est pourquoi nous avons surtout traité de points reliés aux services offerts à la clientèle TED. Ce sont des services en développement depuis les quatre dernières années et il reste beaucoup à faire afin de combler tous les besoins des personnes autistes. De plus, les services en place actuellement ne répondent pas aux attentes des personnes TED et de leur famille.

Ces attentes étaient grandes, après toutes ces années passées à réclamer des services pour la population TED. Pour la première fois on ne passait pas en dernier, après les autres déficiences qui avaient un mandat non-officiel de nous desservir.

Il n'existe pas de solutions miracles en autisme : il n'y a pas une technique qui fonctionne pour toutes les personnes, un traitement qui a le même effet désiré tout le temps. Il faut donc de la souplesse, de l'ouverture d'esprit et ne pas avoir peur de se remettre en question afin de bien aider toutes les personnes touchées de près ou de loin par l'autisme. Il y a plusieurs organismes à travers le monde qui sont de très bons exemples et qui offrent une qualité de vie exceptionnelle aux personnes autistes en plus de préconiser une intégration sociale à tous les niveaux : travail, loisirs, culture, voyages, etc. Nous reconnaissons l'avancement de la participation sociale pour les personnes présentant une ou des déficiences. Toutefois il reste beaucoup à faire et la mise à jour de la politique devrait rendre cela possible au Québec également.

On oublie que les adaptations et les services que l'on offre aux personnes handicapées ont un rayonnement plus grand que seulement sur ces gens. Par exemple, est-ce que les trottoirs accessibles aux chaises roulantes sont seulement utilisés par des personnes handicapées? Non, ils sont aussi utilisés par des parents

avec un enfant dans une poussette, des gens en vélos, etc. En développant des services répondant aux besoins des personnes TED, on améliore non seulement le sort de ces personnes, mais on améliore aussi le sort de toute la société.