

AVIS

Dans le cadre des activités de consultation sur l'île de Montréal

Concernant

Le plan montréalais d'amélioration de la santé et du bien-être
2003-2006
«La santé en action»

Présenté par

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

Remis à la

Régie régionale de la santé et services sociaux de Montréal-Centre

Montréal, Avril 2003

Table des matières

Chapitre 1 : Commentaires et réactions aux actions proposées dans le document de consultation, la santé en action	3
➤ Introduction d'ATEDM	4
➤ Qu'est-ce que l'autisme et les troubles envahissants du développement	6
➤ Introduction	8
➤ Commentaires	10
➤ Les actions proposés pour les TED	12
➤ Les grands défis et les grandes difficultés	14
➤ Tableau 1 : Projet évaluation-intervention	17
➤ Tableau 2 : Organisation de services en autisme/TED	18
➤ Tableau 3 : Modèle de développement d'expertise	19
Chapitre 2 : Pistes d'action pour une planification de services efficace et préoccupations importantes des parents d'ATEDM	20
➤ Le centre National pour les TED	21
➤ Le développement de l'expertise	24
➤ Le syndrome d'Asperger	26
➤ Troubles graves de comportement	29
Chapitre 3 : Pré-requis et nouveaux volets à développer pour une organisation de services gagnante	32
➤ Épidémiologie : une augmentation très importante des troubles envahissants du développement	33
➤ Volet médical	35
➤ L'évaluation : pré-requis important	37
➤ L'intervention	39
➤ Soutien financier aux familles	40
➤ L'avenir des personnes ayant un trouble envahissant du développement	42

Chapitre 1
Commentaires et réactions aux actions proposées dans
le document de consultation, *la santé en action*

Introduction 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 ».

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 Asperger ainsi que des professionnels et des étudiants.

ATEDM a comme mission première :

- La défense des droits et des intérêts des 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.

Parce que la clientèle des TED a été reléguée pendant de longues années en Zone grise avec peu ou pas de services adéquats, ATEDM a dû développer plusieurs volets de services afin de répondre aux demandes urgentes des parents et afin de tenter d'apaiser la grande souffrance de toutes les personnes TED et leurs familles littéralement abandonnées :

- ⇒ Accueil, écoute, accompagnement, entraide;
- ⇒ Centre de documentation;
- ⇒ Matériathèque;
- ⇒ Banque de gardiens(iennes), maison de répit;
- ⇒ Camps de jours estivaux et résidentiels pour enfants, adolescents et adultes;
- ⇒ Cours de natation spécialisée

- ⇒ Organisation de conférences et de formations;
- ⇒ Groupe de soutien et d'entraide pour les personnes ayant le syndrome d'Asperger (autiste de haut niveau);
- ⇒ Services spécifiques aux personnes Asperger;
- ⇒ Projet d'intervention pour les familles en crise vivant avec une personne TED ayant des troubles graves de comportement (TGC).

Par la force des choses ATEDM a au cours des années acquis une expertise de pointe et une vision d'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, ça nous permet de mieux comprendre pour proposer des pistes de solutions et des suggestions plus réalistes.

Qu'est-ce que l'autisme et les troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement font partie de la description des désordres de l'enfance et de l'adolescence du DSM IV qui est un manuel diagnostique statistique des troubles mentaux. Les TED regroupent cinq troubles :

- ▷ 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

Les TED sont d'origine neurobiochimique associés à un problème génétique et se déclarent dans les premières années de la vie. Les messages que les sens transmettent au cerveau sont mal reçus ou interprétés. Il en résulte une appréciation confuse de la vie et de l'environnement.

Ces problèmes peuvent être d'intensité variable ou se présenter différemment selon les atteintes. Plusieurs personnes présentant des TED peuvent avoir une déficience intellectuelle associée et/ou de l'épilepsie. Le nouveau taux de prévalence utilisé par le docteur Fombonne du service de psychiatrie de l'hôpital de Montréal pour enfants et chef du département de pédopsychiatrie de l'Université McGill pour l'ensemble des TED est de 60 à 70 personnes sur 10 000, de trois à quatre fois plus élevé qu'en 1970. On retrouve les TED dans tous les milieux sociaux et dans tous les pays.

Pour présenter un TED il faut avoir :

- des troubles graves de communication : difficulté de langage et de décodage, de l'écholalie, être non verbal, etc.;
- des troubles de socialisation : la personne ayant un TED veut interagir mais ne peut pas à cause de ses problèmes de communication;
- des atteintes neurosensorielles : le dysfonctionnement des sens provoque des comportements bizarres et stéréotypés de survie chez les personnes. Les manifestations comportementales anormales sont reliées à leurs atteintes neurologiques et chimiques.

Ces problèmes peuvent être d'intensité variable ou se présenter différemment selon les atteintes.

Les causes

L'autisme et les TED sont le résultat de problèmes médicaux qui ont comme conséquence l'apparition de troubles graves et envahissants du développement chez les très jeunes enfants. L'autisme et les TED ne sont pas des maladies mentales et ne sont en aucun cas reliés à des problèmes psychologiques. Les recherches en cours sur les causes de l'autisme portent principalement sur : les intoxications aux métaux lourds (mercure, plomb), le dysfonctionnement immunologique, les atteintes gastro-intestinales conduisant à des intolérances alimentaires chez les personnes génétiquement prédisposées, sur les infections causées par des virus ou des champignons provoquant des déséquilibres métaboliques pouvant interagir de façon complexe dans la manifestation de l'autisme.

Introduction

Nous tenons en premier lieu à remercier la Régie Régionale de Montréal-Centre qui a joué un rôle important dans les démarches de reconnaissance spécifique de la clientèle TED auprès du MSSS. La Régie de Montréal a été la première à soutenir les revendications et les démarches des parents en ce sens. Nous tenons à le souligner, parce que malgré le dépôt du premier plan d'action national et l'attribution officielle d'un budget-TED, les défis à relever demeurent très importants. Pour arriver à une bonne organisation de services, et aux résultats attendus depuis si longtemps par les parents, la Régie devra continuer non seulement à écouter les parents mais à travailler en partenariat avec eux, qui ont dû par la force des choses, dans un contexte d'absence de services, développer l'expertise de pointe pour leur enfant.

Le droit de faire une présentation orale en audience publique nous a été refusé parce qu'on est membre du CRADI, un regroupement d'associations en **déficiences intellectuelles**. Le fait est que ce regroupement se sent mal à l'aise de parler pour ATEDM, ayant quelques minutes pour présenter leurs commentaires et réactions concernant leur clientèle, soit la déficience intellectuelle. L'expertise reconnue en TED appartient à ATEDM et les besoins pour ces deux clientèles sont différents. Il serait temps qu'on cesse d'associer comme une seule entité la déficience intellectuelle et l'autisme et qu'on les traite séparément. Ceci dit, nous aurions souhaité faire une courte présentation du document déposé parce qu'il n'est jamais facile d'expliquer par écrit des concepts innovateurs. On vit au quotidien avec nos enfants TED et on est dans l'action depuis longtemps. La vision de services à développer est claire pour nous mais on oublie souvent qu'il est difficile pour ceux et celles qui vont nous lire de comprendre le pourquoi, le comment, etc. de ce qui est si évident pour nous.

Nous demeurons toutefois très disponibles à répondre aux questions de ceux qui vont nous lire.

Nous débuterons par nos commentaires sur les actions proposées pour les TED, pour continuer avec nos préoccupations, suggestions et pistes de solutions.

Plusieurs thèmes ou volets importants pour cette clientèle complexe seront abordés, afin de bien illustrer l'ampleur de la situation.

Comme nous le disons souvent, le nombre de TED continue à augmenter très rapidement, l'expertise manque, les familles sont épuisées. Tout le réseau est envahi par cette problématique complexe. Il faudra une coordination centralisée pour arriver à développer les services de façon efficace. Il est essentiel aussi d'assurer une supervision de l'implantation de nouveaux programmes en gardant en perspective l'évaluation des résultats obtenus.

Commentaires

Il n'est pas nécessaire de faire à ce jour un état de situation des TED et de leurs familles, le MSSS décrit bien dans son guide de 1996 ainsi que dans le rapport du comité Aviseur 2002 et dans le plan d'action 2003 la situation au Québec. Nous ajouterons à cela que les appels de détresse et les demandes d'aide urgentes reçus à ATEDM autant de la part d'intervenants que des parents démontrent bien la désorganisation-terrain et les grands défis à relever.

Dans ce contexte de désorganisation et de crise, d'urgence à donner des services et de manque d'expertise réelle, compliqué par l'augmentation constante des TED avec sa complexité, il faudra une planification rigoureuse, beaucoup d'innovation, supervision et évaluation des résultats. Pour ce faire, il faut aller au-delà des écritures de documents et des orientations sur papier; il est nécessaire d'aller chercher l'expertise là où elle est et de demander l'aide de professionnels ayant déjà fait leur preuve en TED.

Actuellement, malgré le fait qu'on identifie bien les difficultés et les problèmes, on n'arrive pas à visionner des solutions ou projets avant-gardistes et fonctionnels. On demande l'exercice de planification de services en TED à des gens qui ont toujours avoué « ne pas avoir l'expertise » en TED. On continue d'essayer d'insérer notre clientèle dans des structures et des offres de services adaptées à d'autres clientèles (déficience intellectuelle et santé mentale).

Ajoutons au défi du développement de services et d'expertise, un réseau en « burn-out ». Le premier plan d'action accompagné de budget arrive en 2003 mais les TED envahissent le réseau depuis longtemps. Et qu'est-ce que fait le réseau face à ces envahisseurs, sans expertise, ni financement ? Ils propulsent au rang d'experts les quelques professionnels qu'ils ont envoyé aux Etats-Unis suivre quelques jours ou semaines de formation quand le titre d'expert est obtenu ailleurs après un « training » de 5 ans. Ils demandent à ces

professionnels de former en quelques heures ou quelques jours leur personnel, ceux qu'ils envoient travailler auprès des TED et leurs familles.

Le tout dans une structure de services non prévue pour la clientèle des TED, ex : 1 heure d'aide éducative par semaine. Que peut faire un éducateur avec peu d'expertise dans une famille une heure par semaine quand il est confronté à un jeune TED présentant des troubles graves de comportement et une famille épuisée ? Il vit découragement, frustration avec un sentiment d'impuissance. Il finit par tomber malade ou s'en aller. Problèmes d'absentéisme, de stabilité, de recrutement et de choix du personnel sont associés aux contraintes syndicales.

Même si on n'en fait pas grand état dans les documents du MSSS, les autistes/TED sont en augmentation constante; ils ont envahi une grande partie du réseau et ont épuisé bien des intervenants. Les travailleurs ont besoin de vivre des succès pour être efficaces. C'est la clé de la future organisation de services.

Les actions proposés pour les TED

Nous accueillons bien les actions proposées pour les TED. La réadaptation intensive comportementale qu'on appelle ABA demeure celle qui permet aux enfants de progresser rapidement. C'est une méthode structurée et objective où on arrive à mesurer précisément les écarts dans le développement et les progrès de l'enfant. Le problème d'implantation demeure très important : manque d'experts et d'expertise réelle. Des propositions de développement d'expertise seront présentées plus loin dans le document (tableau 2).

Compte tenu qu'il existe actuellement des listes d'attente pour le ABA dans les CRDI et même en clinique privée, compte tenu aussi que malgré l'ajout de budget, il y aura encore beaucoup de jeunes enfants sans programme d'intervention précoce. Il faudrait prévoir d'autres alternatives : plusieurs parents souhaiteraient recevoir un montant d'argent pour se regrouper et faire venir des experts d'ailleurs afin de monter un groupe ABA. Ils ne veulent pas pénaliser leur enfant et désirent appliquer le programme ABA. D'autres parents accepteraient des services en centre d'intervention précoce associés à un plan d'intervention pour la maison. Il n'y a rien de pire pour un enfant et sa famille que d'être abandonné sur une liste d'attente quand il a été prouvé et démontré que l'intervention précoce est essentielle.

La deuxième proposition d'évaluation globale des besoins nous paraît toujours irréaliste. ATEDM, qui s'appelait Société québécoise de l'autisme chapitre de Montréal à cette époque, a été en 1988 et cela pendant 2 ans en comité paritaire avec l'hôpital Sainte-Justine et les autres hôpitaux pour la mise sur pied d'un protocole d'évaluation diagnostique standardisé et d'évaluation des besoins pour les enfants présentant des troubles du développement. On retrouve le même objectif en 2003. De plus, ces hôpitaux se réunissent depuis le début des travaux en autisme à la régie (1997) afin de statuer sur un protocole. Quand on connaît ces milieux, on comprend qu'ils ont chacun leur façon de faire, leur vision

des TED, et une grande résistance à se faire dire, par qui que ce soit surtout pas par les parents ou la Régie quoi faire et comment le faire.

C'est pourquoi nous suggérons d'autres projets (évaluation – intervention) un peu plus loin (tableau 1) permettant de désengorger les listes d'attentes, d'outiller les parents et de développer une nouvelle expertise. Quelquefois en expérimentant de nouvelles façons de faire dans des projets-pilote on influence mieux par les succès obtenus. Il est ensuite plus facile d'exiger ou de suggérer.

La troisième action est importante. ATEDM soutient actuellement une soixantaine de familles en crise aux prises avec une personne présentant des troubles graves de comportement. Et cela sans faire aucune publicité du projet d'expérimentation. On parle beaucoup des enfants 0-5 ans parce qu'ils sont de plus en plus nombreux, mais il existe tous ceux de 5 ans et plus (jusqu'à 50 ans) qui n'ont jamais reçu les services adéquats et qui sont encore en attente et oublié dans toutes les planifications de services.

Plusieurs présentant des TGC, sont expulsés des écoles, en attente de services dans les CRDI ou reçoivent un minimum de services souvent non adaptés. Les familles qui affrontent le quotidien et les démarches éprouvantes sont épuisées et ATEDM devient leur seule ressource.

Nous souhaitons donc que cette action se réalise rapidement. ATEDM étant au bout de ses ressources et les appels à l'aide sont toujours en augmentation.

La quatrième proposition pour les personnes ayant un TED sans déficience intellectuelle est aussi bien accueillie. Une courte présentation de cette clientèle particulière suit aussi dans le document.

Les grands défis et les grandes difficultés

Hétérogénéité de la clientèle et sa complexité

Pour dix enfants du même âge ayant reçu le diagnostic de TED, le tableau clinique présenté par ces enfants peut être tout à fait différent, les comportements sont différents, les besoins et les services à offrir le sont aussi.

Par exemple :

- Un enfant parle avec un langage pédant, mais il ne décode pas les consignes sociales;
- L'autre fait de l'écholalie, le suivant est non-verbal;
- Un est hyperactif, l'autre passif et s'auto-mutile;
- Un est très anxieux, craintif;
- L'autre ne connaît pas le danger;
- Un s'auto-mutile et crie;
- L'autre est agressif, mord et frappe;
- Un présente une déficience intellectuelle;
- L'autre est un génie;
- Un présente de l'épilepsie;
- Un autre a un handicap associé, par exemple surdité ou cécité.

Mais tous sont TED et présentent un problème de communication, de socialisation et des bizarreries de comportement en lien avec leurs atteintes neuro-sensorielles.

S'ajoute un autre problème : les évaluations diagnostiques encore très subjectives. Malgré toutes les pressions exercées par les parents et les tentatives d'arriver à des évaluations diagnostiques standardisées, il est très fréquent de voir le diagnostic d'un enfant changer d'un hôpital à l'autre, voire

même d'un département à l'autre. Ça dépend de la formation du professionnel, et en grande partie du comportement présenté par l'enfant au moment de la rencontre. Ces évaluations diagnostiques sont-elles vraiment utiles compte tenu des longs délais d'attente et de toute l'ambiguïté qui entoure ces processus diagnostiques. Parce qu'en réalité, les parents attendent autour de 8-10 mois pour se faire confirmer si oui ou non leur enfant a un TED. Pas d'évaluation précise des retards du développement, pas de recommandations de traitement, pas d'évaluation physique, pas de recherches de causes. On leur dit qu'il faudrait de l'intervention précoce mais qu'il y a de longues listes d'attente partout : liste d'attente à l'accès pour un(e) travailleur (se) social(e) au CLSC qui selon le mécanisme d'accès du réseau doit faire la demande de services au centre de réadaptation en déficience intellectuelle avec le seul diagnostic de TED; liste d'attente à l'accès du centre de réadaptation.

Pendant toutes ces attentes, les familles sont en désorganisation et l'enfant continue de régresser. Les parents arrivent à ATEDM dévastés, ne sachant pas quoi faire pour aider leur enfant. Pas étonnant que les TED fassent la manchette de plusieurs médias.

Un temps précieux est perdu en attente hypothéquant la vie des enfants. Beaucoup d'argent est dépensé sans résultats.

Dans les pistes de solutions afin d'arriver à changer le cours des choses, il faut aussi tenir compte de l'augmentation massive des dernières années au niveau des 0-5 ans, de l'absence d'expertise réelle et de la résistance des milieux existants à changer leur façon de faire et leur vision. On a vraiment l'impression quand on se retrouve en comité ou quand on parle d'autisme qu'il n'y a que des 0-5 ans. Ils préoccupent tous les milieux.

C'est pourquoi, en se basant sur des programmes expérimentés et implantés ailleurs qu'ici, il serait intéressant de mettre sur pied plusieurs petits « projets :

Évaluations-Interventions » donnant un accès direct à tous les parents et professionnels alertés par les retards de développement d'un enfant (tableau 1).

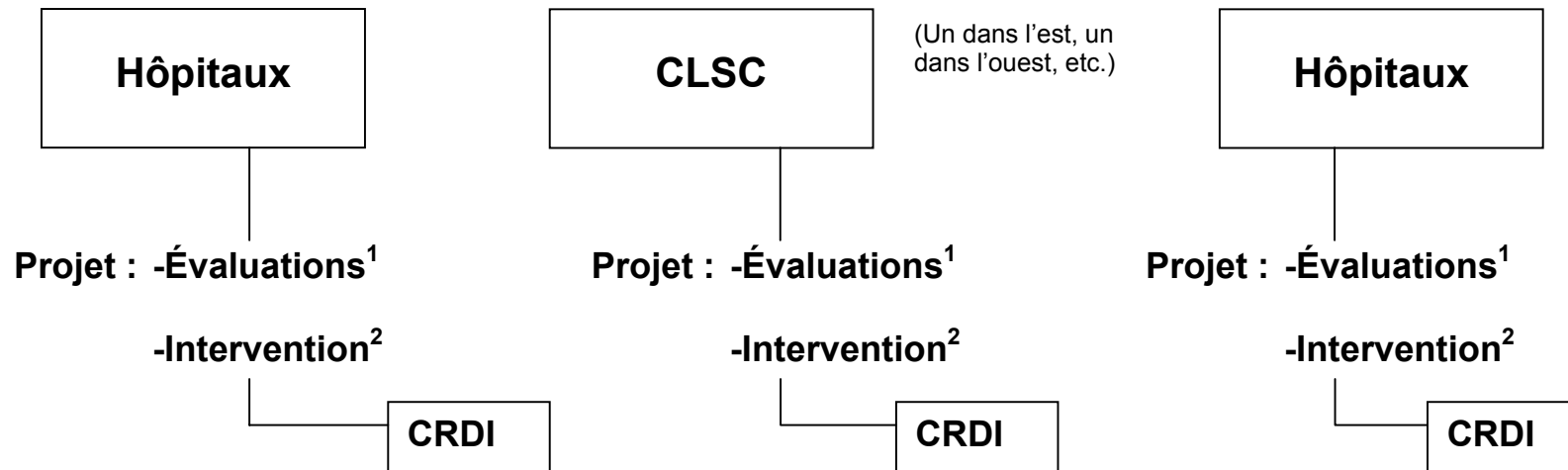
Ces projets permettront de développer une nouvelle expertise et devrait être en lien avec des équipes (agences) aux États-Unis ou Ontario qui ont implanté de tels programmes depuis longtemps.

Des réévaluations régulières sont faites pour mesurer la progression de l'enfant permettant de donner un portrait plus clair et d'orienter vers un diagnostic plus précis.

Ces projets pourraient :

- Désengorger les listes d'attente;
- Aider rapidement enfants et parents;
- Développer une nouvelle expertise;
- Éviter les contraintes bureaucratiques de l'accès par le diagnostic.

Tableau 1



➔ Accès direct aux parents inquiets, référence pédiatres, etc.

¹ Équipe d'évaluation des retards ou problèmes de développement

- Équipe multi-disciplinaire
- Identification des retards dans toutes les sphères du développement
- Recommandations de traitements
- Évaluation physique
- Conseils aux parents
- Orientation vers l'équipe d'intervention si nécessaire ou vers d'autres milieux répondant aux besoins.

² Équipe d'intervention précoce / devrait travailler avec les CRDI

- Psychologues (ABA)
- Orthophonie
- Psycho-éducateurs et éducateurs
- Ergothérapie
- Mise sur pied d'un programme d'intervention à appliquer à la maison, au CPE, ou ailleurs
- Références aux équipes des CRDI

* Pourrait se greffer un volet dépistage

Tableau 2

Organisation de services en autisme/TED MSSS

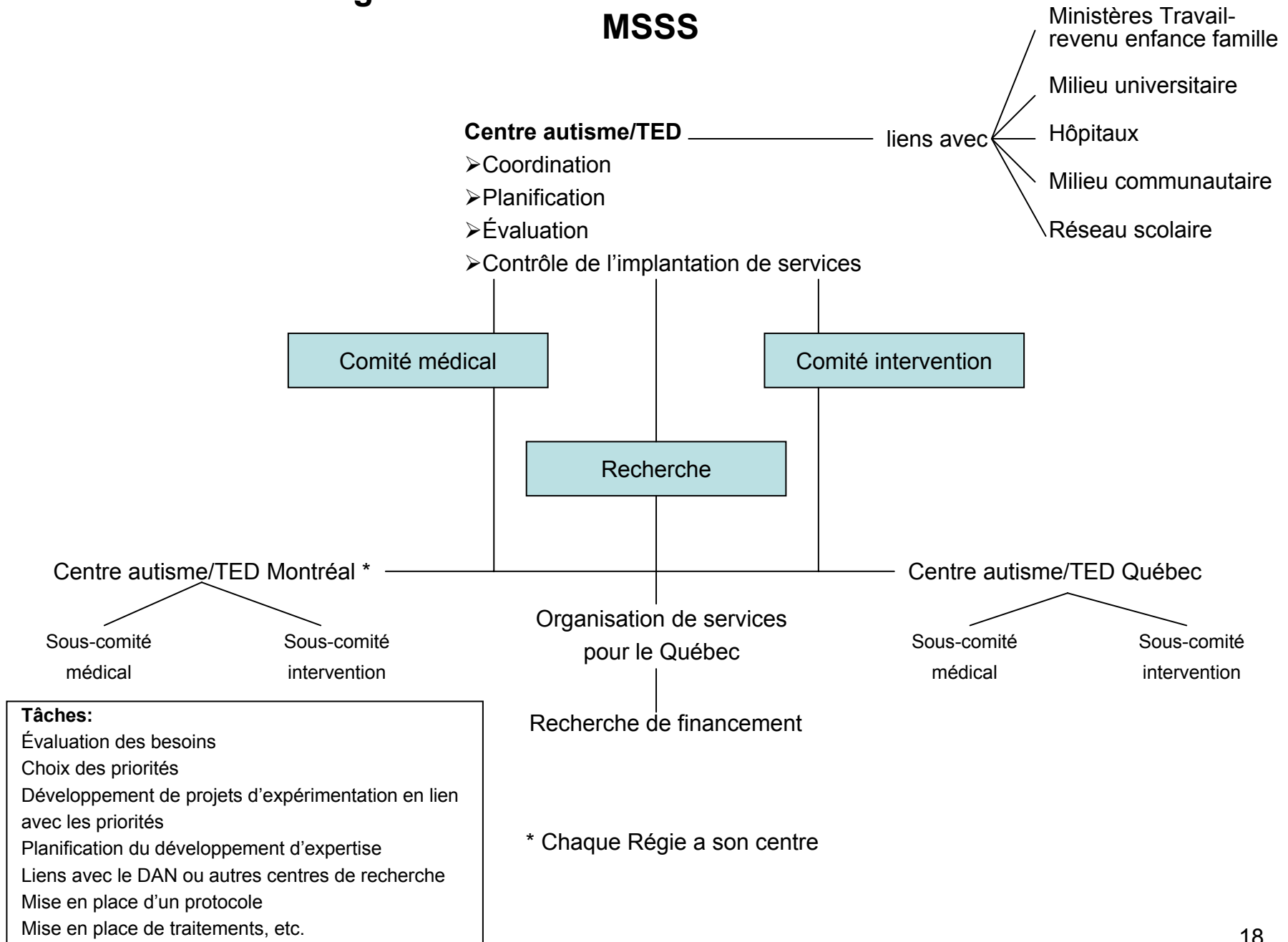
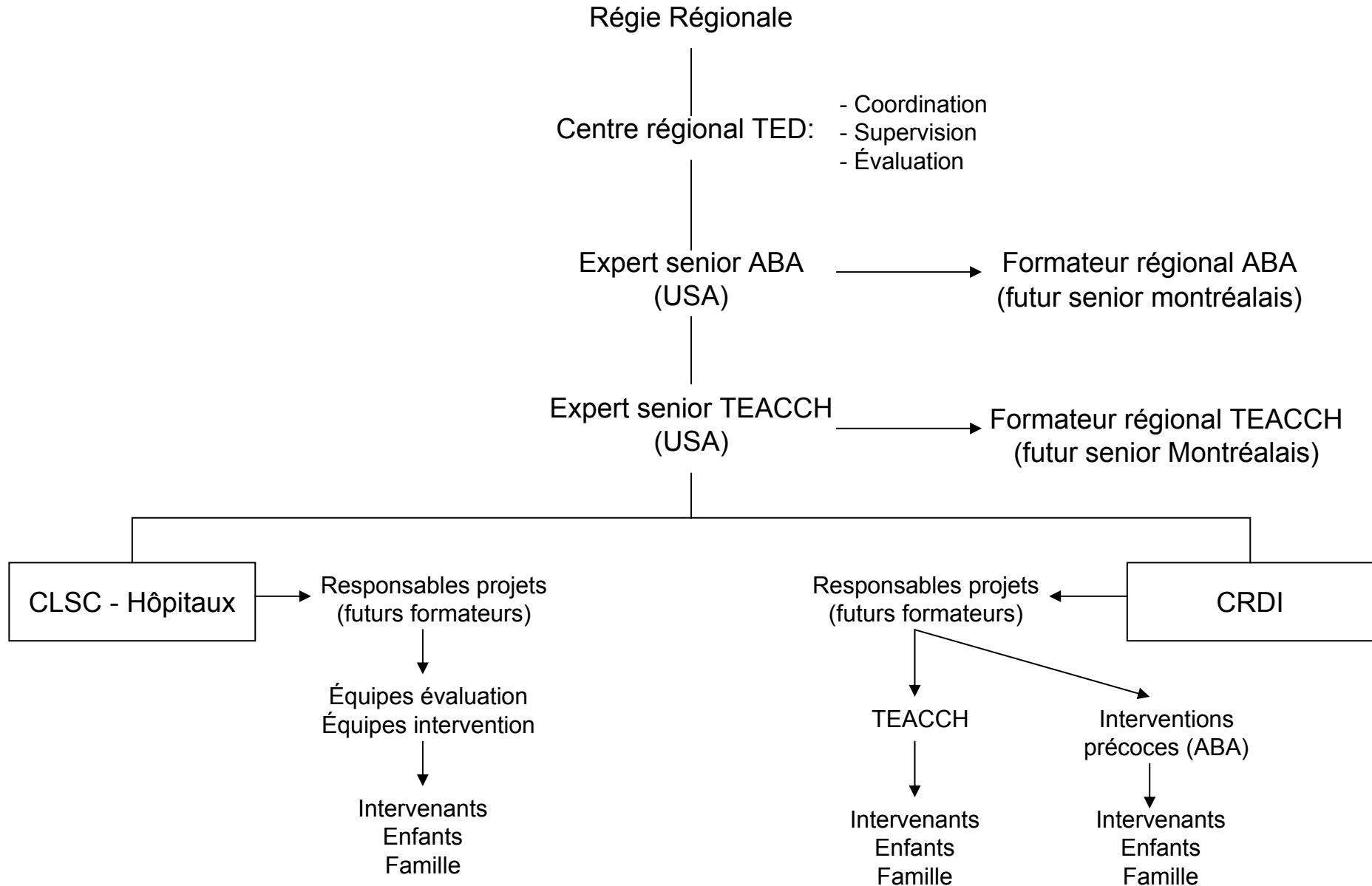


Tableau 3

Modèle de développement d'expertise



Chapitre 2 :
Pistes d'action pour un planification de services
efficaces, et préoccupations importantes des parents
d'ATEDM

Le Centre National pour les TED (tableau 3)

Lorsque le MSSS a lancé en 1996 le «*Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*», les parents des associations se sont demandés qui initierait, coordonnerait et surveillerait l'implantation des services proposés dans le document.

Les Régies Régionales ont reçu le mandat d'organiser les services requis. La plupart d'entre elles ont mis en place des comités de travail ayant comme objectifs de faire un réseau intégré de services pour l'ensemble des TED ou un «PROS».

On sait que les TED englobent une clientèle complexe et très hétérogène. Malgré le fait que plusieurs reçoivent les mêmes diagnostics, les symptômes sont très variables. Il y a tout un monde entre les enfants non verbaux, ceux qui s'auto-mutilent et ceux qui ont de légers problèmes de communication et qui peuvent être intégrés à l'école. Les services nécessaires pour chacun d'eux sont différents.

Le manque d'expertise et de formation fait consensus ; l'augmentation massive des TED aussi. Les Régies ont à l'époque donnée des mandats de services soit en santé mentale, soit en déficience intellectuelle. Mais elles se sont butées à beaucoup de résistance. L'insuffisance des budgets est un facteur important, mais le manque de savoir et de savoir-faire aussi. On a tenté d'insérer les personnes autistes dans des structures déjà existantes, sans offrir aux intervenants la formation appropriée. Ce qui a provoqué des malaises, des situations d'échecs et l'insatisfaction des parents et des intervenants. Le développement de l'expertise ne se fait pas sans une planification minutieuse.

L'augmentation massive des TED, majoritairement sans déficience intellectuelle, le refus des CRDI d'accepter les TED sans déficience, les complications du mécanisme d'accès, les diagnostics erronés, l'absence d'évaluation réelle des besoins, la méconnaissance et surtout la résistance des professionnels à changer leur façon de faire sont autant de situations qui ont empêché l'implantation des moyens mis de l'avant dans le Guide de 1996.

Il ne suffit pas de donner des mandats clairs pour entraîner automatiquement la réponse ou la solution aux problèmes des TED. On pourrait décider que TEACCH est la méthode qui devra être utilisée pour tous. Mais ce n'est pas aussi simple.

Nous traversons actuellement une période de crise et une situation d'épidémie, ce qui ne facilite pas les choses. Cependant tout le monde crie «au secours» : les CLSC, les centres de la petite enfance, les commissions scolaires, les hôpitaux, les parents et les associations... Tous ne peuvent se tromper en même temps.

Le concept de Centre National de coordination a été suggéré par la FQATED et ATEDM à plusieurs reprises parce nous sommes convaincus que le MSSS doit assumer le leadership national. Il y a trop de questions en jeu. Combien y a-t-il de TED dans chaque région ? Si on confirme l'augmentation, quelle en est la cause ? Quoi implanter, avec qui, où ? Comment organiser la formation continue ? Qui fera le lien avec les médecins, les universités ? Qui recueillera toutes les données et évaluera les résultats ? Quel budget doit-on y consacrer ?

Pour le traitement du sida ou d'autres maladies dévastatrices comme le cancer, l'État assume un leadership pour assurer la qualité et l'accessibilité des soins partout au Québec. Il doit en être ainsi pour la problématique actuelle en autisme et TED.

Un Centre national de coordination pour les TED devrait regrouper quelques personnes, par exemple 4 ou 5 qui ont déjà travaillé aux PROS-TED dans les régions, qui auraient à travailler à l'implantation du plan d'action en concertation avec chaque Régie, qui se doteraient d'un Centre régional en TED. Toujours en concertation, des priorités seraient établies, des projets élaborés avec l'ensemble des partenaires régionaux, dans le respect des particularités propres à chaque région.

Donc, le Centre national joue un rôle important pour la coordination, la planification, l'évaluation, l'analyse et le bilan, le contrôle de l'implantation, les liens avec la recherche, le milieu universitaire, etc. Ce centre travaille en étroite collaboration avec les centres régionaux en TED qui eux concrétisent le plan d'action dans leurs milieux.

L'expérience des dernières années avec les changements de gouvernement, les remaniements ministériels et les changements de porteurs de dossiers à l'intérieur même des régions, nous confirment l'importance de mettre une structure en place (même de façon temporaire) pour faciliter la mise en œuvre du plan d'action et l'évaluation des résultats obtenus afin de rentabiliser temps, énergie et argent.

Le développement de l'expertise

Comment parvenir à développer cette expertise au Québec ? La plupart des intervenants qui travaillent actuellement auprès de personnes autistes ont besoin d'être formés rapidement et sur une base pratique. Plusieurs ont reçu des sessions de sensibilisation et/ou un peu de formation dont la durée varie de quelques heures à quelques jours. Les conférences, les congrès et les colloques ne donnent pas, du jour au lendemain, la compétence recherchée pour mettre en pratique un programme d'intervention «terrain» dans une structure organisationnelle qui ne permet pas beaucoup de créativité.

Une formation complète dans les universités américaines s'échelonne sur une moyenne de 5 ans et inclut des sessions d'évaluation et de supervision. Ici, on propulse au rang «d'experts» de jeunes finissants qui souhaiteraient bénéficier de supervisions par des «seniors». De plus, plusieurs sessions appelées «formations» sont souvent données par des gens qui manquent d'expérience avec un contenu théorique glané sur Internet.

Lorsqu'on consulte des experts américains sur les meilleurs moyens de développer l'expertise (ABA, TEACCH), ils nous conseillent de former les intervenants travaillant directement auprès des familles. Bridget Taylor (ABA) et John Dougerthy (TEACCH) nous ont expliqué leurs approches pour développer l'expertise. Leur expertise, fondée sur plus de 20 années de pratique, peut nous être utile et profiter à tous : enfants, familles, intervenants (tableau 2).

- faire venir au Québec un expert senior pour une période de 1 an ;
- l'expert senior nous aide à évaluer et à choisir le professionnel (provenant d'un établissement) qui deviendra le formateur désigné pour la région X (chaque région a son formateur chef) ;
- l'expert senior et le formateur régional démarrent un projet de développement d'expertise. Par exemple, pour un projet ABA, on choisit 4 ou 5 familles par

CRDI, des intervenants et un professionnel du CRDI ou de l'établissement choisi, plus un responsable du projet ;

- le formateur régional est encadré par l'expert senior. Il l'entraîne à devenir un bon formateur ;
- le responsable du projet est entraîné à mettre sur pied des traitements ABA, à encadrer les intervenants, etc.

Après 6 mois ou 1 an, toutes les personnes participantes au projet auront atteint un niveau d'expertise et continueront à être formées pour atteindre un niveau plus élevé. Ces projets sont évolutifs, c'est-à-dire qu'on peut, en cours d'expérimentation, y ajouter d'autres familles, d'autres intervenants, de façon à augmenter graduellement l'ensemble de l'expertise.

Le programme TEACCH fonctionne aussi de cette façon. John Dougerthy a séjourné 2 ans en Suède et au Japon pour aider à mettre sur pied un programme résidentiel et par la suite un programme scolaire (TEACCH). L'expert senior peut ainsi superviser et aider les futurs «seniors» régionaux dans chacune de leurs interventions. La supervision est constante et évite beaucoup d'erreurs.

Chez nous, bon nombre de professionnels et d'intervenants s'intéressent à l'autisme depuis longtemps et plusieurs d'entre eux sont allés suivre des sessions de formation aux États-Unis. La structure dans laquelle ils travaillent à leur retour ne leur permet pas toujours d'appliquer ce qu'ils ont appris. Pourtant ils peuvent aussi devenir nos futurs experts formateurs.

On ne peut intégrer la clientèle complexe des autistes et des TED à l'intérieur d'une structure déjà existante parce que cela exige des changements difficiles à ajuster si on n'a pas expérimenté les façons de faire et planifier l'implantation. Pour y arriver, il s'agit de tester le pourquoi et le comment, cesser de fonctionner en «théorie». Le développement d'expertise réelle demande beaucoup de planification et de supervision.

Le syndrome d'Asperger

La problématique du syndrome d'Asperger demande une attention particulière. Depuis 1994, les diagnostics de TED non spécifiques et de syndrome d'Asperger ont augmenté à un rythme impressionnant et ce, autant chez les jeunes enfants, que chez les adultes. La grande majorité de ces personnes ne reçoit aucun service, ni soutien du réseau de la santé.

On refuse de soutenir la famille parce que les intervenants considèrent que l'enfant n'est pas assez atteint. Même constatation pour l'allocation familiale supplémentaire pour enfants handicapés. Difficultés semblables au niveau scolaire : ces enfants ont l'air tellement «normaux», qu'on attribue leur comportement au manque d'autorité parentale ou à un caractère têtu ou hyperactif. Cette clientèle est déphasée dans les milieux dits «normaux» et ne se reconnaît pas dans les milieux d'autisme ou de la déficience intellectuelle.

Les adolescents, plus particulièrement, vivent de grandes difficultés d'adaptation dans les écoles secondaires. Ils vivent dans le quotidien de la détresse, de l'isolement, deviennent déprimés et finissent par développer des troubles graves de comportement.

Les adultes doivent subir les conséquences d'un passé de consultations humiliantes et d'échecs lourds à porter. Ils ont reçu un diagnostic tardif et n'ont jamais reçu de services adéquats. L'étiquette du diagnostic leur permet de mieux identifier leurs difficultés et de comprendre pourquoi ils sont différents des autres. Isolés, sans emploi, déprimés, ils ont de la difficulté à s'organiser dans la vie et ce, malgré le fait que l'intelligence de plusieurs d'entre eux frôle le génie.

ATEDM a été la première association à mettre sur pied un groupe d'entraide dédié à cette clientèle. Malgré les similarités du syndrome d'Asperger avec les

caractéristiques cliniques présentés par les autres TED, leurs besoins sont tout à fait différents et nous avons dû nous adapter à cette réalité.

Il est impensable de planifier des services uniformes pour tous. Les personnes présentant un syndrome d'Asperger n'ont pas de déficience intellectuelle, ni de problème de santé mentale, à part une tendance à la dépression souvent circonstancielle. Ce qui se dégage des groupes de discussion et des comités de travail c'est leur refus d'être desservis par un centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou un hôpital psychiatrique. À l'intérieur même des associations, ils sont mal à l'aise avec l'autisme et parlent même de créer une association distincte.

La planification nationale en TED devrait tenir compte des besoins particuliers de cette clientèle et mettre sur pied de toute urgence des services adaptés. Plusieurs sont en détresse et même en «danger». Ils attendent depuis trop longtemps. ATEDM a cherché à identifier au cours des années comment cette clientèle est desservie ailleurs et quel type d'organisation de services donnent des meilleurs résultats. C'est une structure d'agence qui ressemble ici à un organisme communautaire ayant des intervenants « parrains ». Ces intervenants sont responsables d'évaluer les besoins des personnes Asperger, de trouver avec eux les endroits où trouver les services répondant aux besoins identifiés et de voir à l'organisation de vie de la personne : logement, alimentation, travail, accompagner la personne et l'aider à développer ses habiletés sociales.

Il est aussi impératif d'élaborer rapidement un programme de dépistage en milieu scolaire. Plusieurs jeunes se retrouvent dans des classes de troubles de comportement et vivent actuellement des situations traumatisantes. Beaucoup d'adolescents ne sont plus scolarisés et se retrouvent isolés. Le dépistage devrait mener à une évaluation des besoins, un diagnostic, des traitements et du soutien pour la personne, la famille et le milieu scolaire.

Pour la clientèle adulte, il y aurait des liens à faire avec le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale où ils sont souvent taxés de non coopératifs et pénalisés en conséquence. Plusieurs deviennent itinérants et vivent dans une pauvreté extrême.

Troubles graves de comportement (TGC)

Les nombreux appels de détresse et les demandes d'aide reçus, à ATEDM, semaine après semaine, nous confirment que les troubles graves de comportement sont de plus en plus préoccupants, tant pour les familles que pour les intervenants qui y sont confrontés et ce, partout au Québec. La mise sur pied, à Montréal, d'une équipe multidisciplinaire pour les TGC (le PREM) a aussi permis de valider l'ampleur de la situation. Les familles aux prises avec une telle problématique ont des besoins urgents. Elles vivent des refus dès la petite enfance avec les services de garde, des suspensions de services scolaires, des hospitalisations répétées, l'isolement, l'abandon, des fermetures de dossiers, etc.

Par ailleurs mentionnons un autre fait qui corrobore l'importance du problème. Le projet d'expérimentation ATEDM et soutien aux familles en crise vivant avec un TED ayant un TGC, ainsi que l'organisme Intervention de crise pour les familles de personnes handicapées ont été mis sur pied après les drames de l'automne 1996 impliquant des familles ayant un enfant autiste. Ces projets ont été créés pour venir en aide aux familles et ce, à la suite d'une importante recherche qui avait pour but de comprendre les causes de tels événements et de chercher des pistes pour les éviter. Les parents sont épuisés, en crise, et beaucoup sont abandonnés à eux-mêmes avec une personne présentant des TGC.

Malgré les efforts de la Régie régionale de Montréal pour développer cette nouvelle expertise en trouble grave du comportement (PREM), on se rend compte après plusieurs années, qu'il est difficile de changer le cours des choses dans une structure résistante aux changements, avec des établissements qui, malgré leur bonne volonté, en arrivent toujours aux arrêts d'agir, aux demandes de personnel supplémentaire et à la prescription d'une lourde médication massive comme réponses aux besoins des TGC, sans recherche des causes, ni examen physique.

Le «*Rapport sur les troubles graves du comportement chez les personnes handicapées*»¹, demandé par la Régie de Montréal en 1997, a prouvé qu'il y a des liens directs entre les TGC et les malaises physiques que peuvent engendrer un mal (ou une maladie) bien physique. On ne fait pas référence ici à un examen physique de routine, mais à un examen plus approfondi et spécifique pour lequel il devient de plus en plus urgent de développer une expertise médicale spécifique à cette clientèle complexe. Malgré les coûts élevés engendrés par cette situation au plan humain, organisationnel et financier, ce volet demeure encore mal compris et tout aussi urgent.

ATEDM a été associé avec le comité Zone Grise aux premières revendications pour le développement d'expertise et de programmes avant-gardistes pour cette clientèle difficile : des années de travail en comité avec la Régie Régionale et finalement une meilleure compréhension de la problématique.

Ainsi est né le projet Consortium de services pour les personnes handicapées présentant des troubles graves de comportement. Après une évaluation, le consortium est devenu le Programme régional d'expertise multi-disciplinaire (PREM), pour les personnes handicapées inscrites dans un établissement et présentant un TGC, et a été confié au centre de réadaptation Miriam.

Zone grise et ATEDM ont à plusieurs reprises interpellé le Conseil d'administration de la Régie sur le dérapage du projet PREM vers les mêmes problèmes jadis dénoncés par les parents; beaucoup de théorie, des arrêts d'agir, du contrôle de comportement, beaucoup de formations (1 jour ou 2) sans suivi; beaucoup de consultations de dossiers, beaucoup de conseils donnés sans voir le client. ATEDM a déjà rencontré M. Levine pour lui faire part des insatisfactions et du dérapage. Zone grise et ATEDM demande depuis le début

¹ Centre de consultation psychologique et éducationnelle et l'Association scientifique pour la modification du comportement

du PREM une évaluation des actes cliniques posés, et non une évaluation de l'implantation ou de l'impact.

Compte tenu que la Régie de Montréal avait clairement identifié le manque d'expertise dans la région, il faudrait obligatoirement aller chercher l'aide de professionnels ayant plusieurs années d'expertise en TGC pour évaluer si oui ou non le projet PREM arrive à répondre aux objectifs fixés, à la recherche de causes des TGC, à des recommandations précises de traitements. Est-ce que oui ou non les actes cliniques posés par le PREM donnent les résultats attendus ?

Compte tenu du nombre d'appels de détresse reçus par ATEDM nous sommes inquiets et nous nous attendons à ce que la Régie se préoccupe vraiment de ce dossier.

Chapitre 3 :
**Pré-requis et nouveaux volets à développer pour une
organisation de services gagnantes**

Épidémiologie : une augmentation très importante des troubles envahissants du développement

Partout à travers le monde, on constate une augmentation massive de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED). Les États-Unis, l'Australie et l'Angleterre ont fait des recherches épidémiologiques qui débouchent sur des statistiques inquiétantes.

Aux États-Unis, le M.I.N.D. (Medical investigation of neurodevelopmental disorders) a été mis sur pied avec plus de 40 M \$ de subventions. Ce centre se concentre sur la recherche des causes et des traitements pour la clientèle présentant des problèmes neuro-développementaux. Plusieurs États américains ont formé des groupes de travail pour élaborer une planification des services en autisme et TED. On peut citer le Delaware, New York, la Californie et plusieurs autres. Plus près de nous, en 2000, l'Ontario a octroyé un budget de 19 M \$ pour le dépistage et l'intervention précoce auquel est venu s'ajouter un 20 M \$ pour l'autisme. Un total de 100 millions \$ est prévu pour les prochaines années et ils ont eux aussi des listes d'attente.

Le volet épidémiologique, si important, est absent de tous les documents de planification. Comment peut-on élaborer une planification à l'échelle nationale sans connaître le nombre de personnes touchées par la problématique que nous cherchons à traiter ?

Pourtant, les professionnels et les intervenants qui travaillent sur le «terrain» ont remarqué cette augmentation. Les hôpitaux pédiatriques, les cliniques externes de pédopsychiatrie, les CLSC, les centres de la petite enfance, les commissions scolaires, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et toutes les associations en autisme et en déficience intellectuelle sonnent l'alarme : «Comment expliquer une telle augmentation ? Comment se fait-il qu'il n'y ait pas encore de services appropriés pour eux ?»

Ne devrait-on pas confier à la Santé publique le mandat de vérifier s'il y a une augmentation des TED : Y a-t-il un état épidémique au Québec ? Il est trop facile de répondre non, sans faire les recherches nécessaires !!! Pourquoi la situation au Québec serait-elle différente de celle qui prévaut dans d'autres pays ? Cette augmentation présumée de la prévalence des TED entraîne des questionnements d'importance sur lesquels devrait se pencher la Santé publique.

Par exemple, plusieurs professionnels de la santé et des milieux scolaires de Montréal ainsi que le milieu associatif se questionnent sur le fait que les communautés haïtienne et libanaise de cette région reçoivent beaucoup plus de diagnostics de TED et autres troubles de la communication. On remarque aussi que le secteur à l'Ouest de l'île compte quatre fois plus de diagnostics de TED qu'ailleurs : pourquoi ? Y a-t-il d'autres régions avec un tel taux d'incidence ?

Le plan d'action devrait mettre un accent particulier sur la recherche des causes et sur la PRÉVENTION. Si nous n'arrivons pas à trouver les raisons de cette augmentation fulgurante, elle se poursuivra et nous n'arriverons jamais à organiser les services de façon fonctionnelle. Nous nous retrouverons constamment devant l'impasse du manque d'argent, du manque de services, du manque d'expertise, etc.

Cette recherche de causes permettra l'élaboration de protocoles de traitements médicaux visant à améliorer l'état de santé de ces personnes et souhaitons-le, d'arriver un jour à les guérir.

Volet médical

Dès le début des années 90, plusieurs pays, dont l'Angleterre et les États-Unis, remarquaient une augmentation des cas de troubles envahissants du développement et se questionnaient déjà. On a pensé un temps que le DSM-III et IV permettaient d'établir de meilleurs diagnostics mais l'augmentation n'en était pas moins troublante et inquiétante...

Parallèlement, l'*Autism Research Institute* à San Diego travaillait avec plusieurs universités sur divers projets de recherche en autisme. Les recherches en génétique étaient priorisées et on parlait de troubles génétiques comme cause probable. Pourtant on remarquait que différents traitements médicaux, entre autre la vitaminothérapie et les diètes sans gluten et caséine, donnaient de très bons résultats, parfois même impressionnants chez les personnes autistes.

La mise sur pied du DAN! (Defeat Autism Now !) en 1994 a changé la vision des TED et de l'autisme. Des médecins chercheurs ont établi un protocole d'évaluation physique visant à comprendre les symptômes observés chez les personnes TED et à mettre en pratique des traitements médicaux. Un consensus est ressorti de leurs travaux : l'autisme est une maladie physique, les comportements «dits autistiques» sont le résultat des atteintes physiques. L'autisme est donc un symptôme et non un état permanent. Il doit être traité parce que les personnes qui en sont atteintes souffrent ! Elles ont droit à des soins médicaux !

Au Québec, de plus en plus de parents suivent les travaux du DAN! et constatent les résultats obtenus ailleurs. Ils ont accès à beaucoup plus d'informations, ils connaissent les recherches en cours, les traitements médicaux, les interventions possibles. Ils s'attendent à ce qu'au Québec, des médecins s'occupent de leurs enfants, les examinent et recherchent les

causes physiques de leur état. Pour beaucoup, c'est la déception, la révolte même ! Actuellement, les diagnostics sont souvent établis sans examen physique complet, après quelques minutes d'entrevue où l'on se contente de répertorier les comportements pour les classer selon le DSM IV.

Le volet médical, pourtant primordial, est absent de toute planification.

Pourtant, en 2003, après les trois congrès médicaux sur l'autisme au Québec et les rencontres au Ministère de la Santé et des Services sociaux, nous étions en droit de nous attendre à ce que ce volet soit priorisé. Nous recevons des centaines d'appels par année de parents et d'intervenants qui sont en quête de médecins spécialisés en autisme et en TED. Mais, malgré de multiples et patientes tentatives, médecins et pédiatres se disent impuissants. La plupart refusent toujours de faire les évaluations nécessaires pour nos enfants, et même trop souvent, de les recevoir en consultation.

N'ont-ils pas, comme tout citoyen, le droit d'avoir accès à des soins médicaux et à des traitements appropriés ? La méconnaissance, la peur même, font que nos enfants sont négligés par le système de santé.

Nous nous attendions à ce que le MSSS fasse preuve de leadership national et qu'il organise, avec un groupe de médecins choisis, des services médicaux pour les TED axés sur la recherche des causes et des meilleurs traitements et ce, en vue d'en arriver à la **PRÉVENTION**.

C'est toujours pour nous une revendication importante. Il s'agit d'un droit fondamental pour nos enfants de recevoir les traitements les plus novateurs pour améliorer leur état de santé. Ils ont les mêmes droits que tous les citoyens du Québec.

L'évaluation : pré-requis important

Les recherches scientifiques et l'expérience l'ont démontré : une évaluation complète des besoins, des services appropriés et des programmes spécifiques à l'autisme améliorent les capacités des personnes autistes, leur qualité de vie et celle de leur famille.

C'est pourquoi, nous préconisons la création de **centres d'évaluation** pour les évaluer. Ces centres disposeraient de professionnels et d'intervenants formés en évaluation et de tout le matériel nécessaire pour observer la personne autiste dans divers contextes. Plusieurs personnes (enfants) pourraient être évaluées en même temps, ce qui permettrait à plusieurs familles d'échanger entre-elles et même de développer dès ce moment un réseau d'entraide.

Ces quelques jours d'évaluation permettraient de :

- mieux observer ;
- consulter les parents d'une façon plus organisée ;
- bien évaluer les retards, les acquis et ce qui est en émergence dans toutes les sphères de développement des enfants ;
- mettre à contribution des consultants connaissant bien les TED (orthophonistes, ergothérapeutes, médecins).

Ces centres d'évaluation pourraient devenir un milieu de stage pour divers professionnels ou intervenants. L'évaluation demeure un des outils les plus importants pour mettre sur pied des services adéquats.

Le plan d'action met l'accent sur le dépistage et l'intervention précoce. Il ne faudrait pourtant pas oublier les enfants plus âgés (niveau scolaire), les adolescents et les adultes. Pour plusieurs d'entre eux, les diagnostics sont imprécis ou carrément absents et ça provoque des situations de crise et des

erreurs. Il faudrait prévoir des lieux d'évaluation pour ces personnes ainsi qu'un processus de réévaluation afin de mesurer les progrès et de s'ajuster en conséquence.

Les professionnels et intervenants œuvrant dans les centres d'évaluation proviendraient soit des hôpitaux, des CRDI ou d'ailleurs, et devraient entretenir des liens étroits les uns avec les autres. Pour faciliter son implantation, il faudrait mettre en place des projets d'expérimentation et ainsi arriver à démontrer la réussite et la faisabilité de ces «innovations». En même temps, on instaurerait un processus de formation au cœur même du centre d'évaluation. De telles évaluations, les recommandations qui en découlent, la qualité de l'information recueillie ne peuvent qu'améliorer la précision des diagnostics.

Et enfin, il faut toujours demeurer vigilant lors de l'évaluation. Au Québec, on a toujours le réflexe d'évaluer non pas en fonction des besoins de la personne autiste mais en fonction des services existants...

L'intervention

En tout temps, l'intervention à privilégier devrait être axée sur la réponse aux besoins de la personne. Il ne peut pas y avoir qu'une méthode ou qu'un modèle. Chaque personne est différente et la réponse à ses besoins l'est aussi. Seule une évaluation précise et complète, et une réévaluation aux moments opportuns peut assurer que les moyens choisis et les services mis en place correspondent bien aux besoins.

Comparons les traitements médicaux face à une épidémie de grippe : certains n'ont besoin que de repos, d'autres doivent prendre des antibiotiques, d'autres auront des complications nécessitant l'hospitalisation... La même logique prévaut pour les TED.

Existe-t-il une réponse unique ? Une bonne méthode pour tous ? Non. Tous les groupes de travail aux États-Unis qui ont produit un modèle d'organisation de services arrivent à la même conclusion : un bon programme éducatif de style ABA associé à du TEACCH, de l'orthophonie, de l'ergothérapie, etc. Bref, un ensemble adapté et non pas un modèle unique.

De plus, la façon d'aborder les services est différente selon le groupe d'âge. Elle est différente pour les enfants d'âge scolaire, pour les jeunes adultes qui ont besoin de services socioprofessionnels, pour les adultes qui désirent obtenir des services résidentiels et pour la clientèle Asperger. Et, c'est aussi plus complexe en présence de troubles graves de comportement.

L'évaluation ou la réévaluation de chaque personne amène à des recommandations précises. Il importe de développer plusieurs méthodes pour cette clientèle hétérogène et lui donner ainsi accès à un panier de services complet.

Soutien financier aux familles

L'organisation de la vie avec un enfant présentant un TED au sein d'une famille est un vrai tour de force pour plusieurs : la rareté de services spécialisés pour lesquels les parents se retrouvent sur des listes d'attente, la difficulté d'avoir accès à une place en CPE pour l'intégration d'un enfant TED (surtout depuis l'avènement des places à 5 \$), l'absence de service de garde en milieu scolaire sont autant de réalités qui les contraignent à des choix lourds sur le budget familial.

Les parents doivent assurer une présence 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et développer des compétences et des connaissances sur les interventions à faire avec un enfant présentant un TED. Ils n'ont pas accès aux mêmes ressources que celles offertes aux parents d'enfants normaux. Ils doivent :

- faire appel à des gardien(ne)s spécialisé(e)s qui demandent des tarifs horaires plus élevés - de 7,50 à 12 \$ - selon la complexité des interventions ;
- payer eux-mêmes les sommes supplémentaires nécessaires pour permettre l'intégration de leur enfant handicapé en services de garde ;
- payer pour des services de réadaptation (orthophonie, ergothérapie et autres spécialistes) ;
- s'ajuster à des horaires scolaires difficiles (ex : de 10 h à 16 h ou de 8 h 30 à 14 h), incompatibles avec un horaire de travail et compenser pour l'absence de service de garde en milieu scolaire. Ou vivre avec des horaires scolaires à mi-temps ou des suspensions scolaires, à cause de TGC ;
- faire face à des dépenses particulières, souvent onéreuses et non compensées, pour des bris de toutes sortes (vêtements, mobilier, etc.), ou pour des services d'accompagnement afin d'avoir accès aux services courants, etc.

La liste des coûts supplémentaires et des pertes de revenus peut être longue. Plusieurs mères monoparentales ont dû quitter leur emploi et vivre dans la pauvreté en l'absence de tout soutien financier.

La table *Soutien aux familles de Montréal* a établi le montant nécessaire à une mère monoparentale, lui permettant de travailler, d'avoir un répit par mois et un camp de jour l'été, à quelque 15 000 \$ annuellement.

Qu'en est-il de l'aide financière apportée aux familles de personnes handicapées du Québec ? Le programme de soutien à la famille, depuis les nombreux transferts de responsabilité, a été oublié par le MSSS. L'allocation pour enfant handicapé ne suffit pas et devient de plus en plus difficile à obtenir.

La planification des services pour les TED doit tenir compte des réalités quotidiennes des parents. Plusieurs pays reconnaissent les difficultés des familles vivant avec une personne handicapée et leur attribuent une rente substantielle, évitant ainsi l'institutionnalisation et l'épuisement des parents. Qu'en coûterait-il à l'État si on «plaçait» tous nos enfants ?

L'avenir des personnes ayant un trouble envahissant du développement

Bien implantées à travers l'ensemble du Québec, les associations de soutien aux parents reçoivent les confidences de milliers de parents. Ils sont de plus en plus nombreux à souhaiter "partir" avec leur enfant, incapables dans le contexte actuel d'envisager pour eux une vie décente. Ils craignent l'avenir parce qu'ils ont perdu confiance et ils ont peur aux abus dans un système non adapté et désorganisé.

L'état actuel des ressources résidentielles suscite les pires angoisses. Les ressources de type familial (RTF) ne reçoivent pas plus de soutien que les familles naturelles. Ces dernières connaissent bien les exigences du quotidien. Comment une RTF peut-elle prendre soin de plusieurs personnes ayant un TED, alors que la famille naturelle n'y arrive pas seule pour un seul enfant TED ? Les familles souhaitent avoir un choix véritable d'une ressource apte à prendre en charge leur enfant, quel que soit son âge. Comment être assuré qu'on prendra soin de leur santé, qu'on veillera sur eux après la mort des parents ?

La protection des personnes ayant un trouble envahissant du développement continue d'inquiéter les parents soucieux d'assurer la sécurité et le bien-être de leurs enfants après leur départ. Le milieu communautaire travaille avec des avocats sur le concept d'advocacy qui permettrait à des personnes connaissant bien la problématique d'obtenir un mandat d'advocacy et un pouvoir légal de protection et d'aide aux personnes présentant un TED.

Qu'arrive-t-il aux enfants de moins de 18 ans lorsque leurs parents, épuisés ou malades, doivent chercher une ressource temporaire ? Les CRDI ont des listes d'attente pour les adultes et éprouvent plus de difficultés quand il s'agit de «placer» un enfant, difficultés aggravées en présence de troubles de comportement. À cela s'ajoute les personnes anglophones qui n'ont d'autre choix

que de se retrouver souvent dans des milieux résidentiels francophones ou d'attendre.

Bref, l'avenir des personnes ayant un TED suscite de grandes inquiétudes, les besoins sont grands. Les attentes des familles vieillissantes méritent qu'on travaille à des nouvelles solutions dès maintenant.

Il faudrait faire preuve de créativité et être novateur dans les idées. Par exemple, pourquoi ne pas développer un système où ce serait les employés qui se déplaceraient dans les familles avec un système de relais. Nous avons visité une agence du Maryland spécialisée en ressources résidentielles où leur taux de succès est impressionnant. Leur personnel est stable et ont une moyenne de 10 ans de services.