



**commis**

**Commentaires d'Autisme Centre-du-Québec  
en lien avec le Forum Québécois sur  
le trouble du spectre de l'autisme**



**11 février 2016**

## Introduction

---

Au moment de l'annonce de la tenue d'un Forum sur l'autisme, l'équipe permanente d'Autisme Centre-du-Québec à réagit de façon unanime. « Encore une autre consultation, un autre état de la situation et toujours pas d'action précise et concrète pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs familles.

Malgré la publication en 2012 du « Bilan et perspectives 2008-2011, un geste porteur d'avenir », malgré la publication en 2013 du rapport du vérificateur général du Québec « Vérification de l'optimisation des ressources DI-TED », malgré le rapport spécial du protecteur du citoyen publié en 2012 « Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement: de l'engagement gouvernemental à la réalité », on nous propose de participer à un forum ayant pour objectif de « faire le point sur l'état des avancées en matière de services pour les personnes ayant un TSA, d'identifier les grandes priorités à poursuivre pour mieux répondre aux besoins des personnes et des familles, de se donner une vision commune et de mobiliser les partenaires. » Est-ce pertinent de tenir ce forum dont de nombreuses prémisses découlent du bilan un geste porteur d'avenir, bilan qui fut d'ailleurs réalisé par voie de consultation par le biais de focus group?

Malgré le sentiment se surplace, voir même de retour en arrière, l'équipe d'Autisme Centre-du-Québec, en tant que partenaire mobilisé, vous livre aujourd'hui ces commentaires et observations en lien avec les thèmes du Forum Québécois sur le trouble du spectre de l'autisme. En espérant que des actions concrètes découlent de cette « autre » démarche de consultations.

## Des participants triés sur le volet

---

Nous pouvons lire sur le site internet du MSSS que « le nombre de places étant limité, seulement une centaine de personnes provenant de toutes les régions du Québec et œuvrant dans différents secteurs d'activités, auprès des personnes ayant un TSA ont été invitées à assister au Forum. »

## Représentativité des personnes ayant un TSA

Le libellé semble clair, le Forum réunira une centaine de personnes œuvrant auprès des personnes ayant un TSA. Qui de mieux placées que les personnes ayant un TSA pour nous aider à brosser un portrait clair sur l'état des avancées en matière de services et pour identifier les

grandes priorités les concernant ? Il serait très intéressant de savoir combien de personnes ayant un TSA ont été conviées pour participer à ce forum. Autisme Centre-du-Québec espère sincèrement que les organisateurs du Forum ont fait preuve d'ouvert et d'inclusion en invitant des personnes ayant un TSA à se joindre aux échanges. Par ailleurs, qui de mieux que la famille de ces personnes pour dresser un portrait réel des bons coups et difficultés rencontrées en lien avec les services dispensés? On dit tout au long des portraits que la famille est mieux informée et outillée et que les parents sont des partenaires importants dans la mise en place du filet social de la personne ayant un TSA. Qui a apporté ces observations si des parents ne sont pas conviés au Forum?

### **Représentativité des organisations communautaires**

Bien que la Fédération québécoise de l'autisme soit présente à ce forum, et que cet organisme national regroupe seize (16) associations régionales en autisme, Autisme Centre-du-Québec craint une sous-représentation du milieu communautaire parmi les participants. Les documents de consultation du Forum font référence à quelques reprises aux « acteurs concernés » Lorsqu'on parle des acteurs concernés, le réseau néglige plus souvent qu'autrement les organismes communautaires.

Le milieu communautaire, par le biais des associations régionales en autisme, des organismes de répit et par le biais de la FQA sont des acteurs clés à inclure dans les démarches de réflexions et de développement de nouveaux services. Qui plus est, les organisations communautaires ont une vision neutre des services mis en place pour les personnes ayant un TSA et ne sont pas teintés par les cadres de référence des établissements et ne vivent pas de conflit de loyauté envers des employeurs. À quand une pratique inclusive des organismes communautaires en santé et services sociaux dans les discussions du réseau?

### **Représentativité du réseau**

De plus, une des craintes de l'équipe d'Autisme Centre-du-Québec est que les temps en plénière du Forum soient utilisés par le réseau pour encenser leurs pratiques actuelles plutôt que de se pencher sur les réels besoins des personnes ayant un TSA et leur famille et de négliger les échanges portant sur les actions et changements à apporter pour y répondre. Cette crainte prend naissance du fait que lors de nombreux échanges avec les cadres du réseau, ils axent leur discours sur l'excellence de leurs services et sur des statistiques encourageantes bien que biaisées. Ces derniers ne sont pas dans une optique de remise en question et font abstraction des vides de services tout en valorisant leur pratique.

## Des portraits tantôt erronés, tantôt biaisés

---

Nous ne pouvons nier que les portraits présentés s'inspirent fortement du bilan d'un geste porteur d'avenir. Il est dommage de constater que certains éléments à améliorer clairement identifiés dans le bilan soient omis volontairement. Les portraits sont peu ou pas nuancés, sont très factuels et très teintés par les discours et le positionnement du réseau public. Il ne s'agit donc pas de portrait de situation mais uniquement de la perception de ce dernier. Cette couleur réseau amène trop souvent les discussions loin des vrais débats et changements à apporter.

### Résidentiel et milieu de vie

À la lecture du portrait de la situation « Résidentiel et milieu de vie », nous avons eu la réaction suivante : «C'est court, c'est technique et c'est plate, c'est très factuel, on s'éloigne du réel besoin de la personne». La façon dont le portrait est présentée est très inquiétante puisque son contenu peu attrayant et ne soulevant que peu de passion et réflexion biaisera définitivement les résultats et la tangente de retenir ou non ce point comme étant une priorité ou non. Il n'en demeure pas moins que de développer des services à l'adulte est une priorité qu'on ne pourra pas repousser éternellement en tant que société.

### Une récurrence évidente ou une priorité fortement suggérée, le besoin de formation

---

Le besoin de formation et de transfert des connaissances en lien avec le TSA est fortement suggéré et ce, dans 6 des 8 portraits présentés. Cette omniprésence de la formation augmente grandement la probabilité que cette priorité soit retenue.

Il serait important de formuler non pas 6 priorités avec des cibles différentes mais bien de formuler une seule priorité inclusive portant sur la formation et le transfert de connaissance à différents acteurs. (CPE, scolaire, intervenants du réseau, famille, etc.)

L'équipe d'Autisme Centre-du-Québec est allée jusqu'à se questionner à savoir qui avait collaboré à la rédaction des priorités et si ces derniers n'avaient pas un rôle à jouer en lien avec la formation et l'accès aux connaissances comme le CRDITED MCQ ou encore le RNETED.

## Thème : Évaluation des besoins et diagnostics

---

A) Favoriser l'appropriation et le développement des connaissances chez les intervenants des différents réseaux.

Commentaires :

Il est primordial d'inclure une formation minimale de base sur le TSA à tous les intervenants impliqués dans la situation d'un enfant (parents, éducateurs à l'enfance, éducateurs spécialisés, enseignants, personnel de soutien dans le milieu scolaire, etc.) Une façon d'y parvenir serait de travailler de concert avec le MEESR afin de moduler les cursus scolaires, tant collégiaux qu'universitaire afin que les futurs professionnels reçoivent plus de formation directement liée au TSA.

Le CIUSSS MCQ IU, anciennement le CRDITED MCQ IU offre des formations de qualité s'adressant aux professionnels et parfois aux parents. Le territoire qu'ils desservent est le Québec. Ils sont également équipés de la technologie nécessaire pour offrir des visioconférences. En investissant dans cette structure et en leur donnant les moyens suffisants pour accomplir leur mission de transmission de connaissance, ils seraient un des acteurs clé à considérer pour donner accès à de la formation continue de qualité, dans l'ensemble de la province.

Dans le milieu scolaire, au Centre-du-Québec, les formations plus spécifiques au TSA sont données avant l'attribution des postes. De plus, elles ne sont pas obligatoires pour les enseignants. Il est donc fréquent qu'un enseignant peu ou pas formé en TSA doive intervenir avec un élève qui a le diagnostic. La Commission scolaire Chemin du Roy est un exemple d'établissement qui met en place de bonnes pratiques envers les personnes ayant un TSA. En effet, les éducatrices spécialisées qui auront à travailler auprès d'une personne ayant un TSA ne peuvent obtenir le poste que si elles ont les formations spécifiques exigées comme par exemple TEACCH.

Lors de la transition vers la maternelle, les différents rapports de professionnels ainsi qu'un coffre à outils réalisé à la suite des observations et interventions en contexte d'ICI sont versés dans le dossier de l'élève. Ces rapports ne sont pas ou peu consultés par l'équipe-école qui adopte souvent le mécanisme d'attendre que les comportements problématiques émergent avant de mettre en place les moyens pour le gérer.

La formation est un outil essentiel dans la prévention des problématiques reliés à la gestion des manifestations de l'autisme qui entravent le maintien des enfants dans le milieu de garde ainsi qu'au niveau de la scolarisation.

Il y a encore des pédopsychiatres qui ne sont pas à l'aise de donner le diagnostic de TSA. Si la personne est relationnelle ou regarde dans les yeux, ces professionnels mentionnent que le diagnostic n'est pas clair et est infirmé. Les diagnostics sont alors tardifs dans ces situations et les enfants qui sont dans cette zone grise sont orientés dans des équipes en santé mentale avec un suivi moins intensif avec des interventions d'ordre comportemental et non développemental. Le défi au niveau du diagnostic différentiel est relié, dans certaines situations, à la méconnaissance de l'autisme de certains professionnels de la santé, qui sont les acteurs qui donnent accès aux services spécialisés et spécifiques.

B) Assurer la mise en place, dans le réseau de la santé, d'équipes en évaluation globale des besoins travaillant en interdisciplinarité et déterminer les outils d'évaluation nécessaires à leur pratique.

Commentaires :

Il serait pertinent, étant donné le débordement des listes d'attente pour les évaluations et les services qu'une équipe soit déployée pour les évaluations en TSA. Cette équipe, dans le meilleur des mondes, sera distincte des équipes de travail et de suivi mais en étroite partenariat.

C) Définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âges en précisant les rôles et les responsabilités de chacun ainsi que la disponibilité des acteurs impliqués afin d'assurer l'accès dans un délai raisonnable.

Commentaires :

Il serait intéressant de sensibiliser les équipes en santé mentale. Nous observons fréquemment, lors de l'évaluation diagnostique pour un TSA chez une personne ayant déjà un diagnostic en santé mentale comme un TDAH que les services pour la personne sont limités par les équipes en santé mentale qui n'adaptent pas leur interventions et disent que la personne ne répond pas bien aux interventions, ne se mobilise, ne semble pas motiver au changement. Cela découle en réalité des interventions inadaptées des équipes en santé mentale et non pas une mauvaise volonté de la personne qui est en évaluation pour un diagnostic TSA.

## Thème : Petite enfance

---

A) Documenter et proposer d'autres approches, basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services spécialisés selon les profils de besoins.

Commentaires :

Le Dr Laurent Mottron estime que le Québec a opté pour l'ICI «sous prétexte que c'était la seule méthode efficace», alors que les preuves scientifiques sont faibles. Pour ce spécialiste, «ce n'est pas parce qu'il n'y avait pas d'option à l'ICI qu'il fallait implanter quelque chose qui fonctionne à moitié». (La Presse, 2011)

Chercheuse autiste affiliée à la Clinique spécialisée de l'autisme de l'Université de Montréal, Michelle Dawson est elle aussi critique. «Toutes les études sur l'ICI ont des résultats différents, dit-elle. Et plusieurs études dont les résultats sont positifs sont de piètre qualité. Accepter des recherches de piètre qualité en autisme, ça laisse entendre que les autistes méritent des standards plus bas que les autres. C'est inacceptable.» (La Presse 2011)

Au lieu de la stimulation intensive des enfants autistes, un psychiatre privilégie la formation des parents pour les aider à communiquer et à interagir avec eux. «Les recherches sur les prises en charge par les parents arrivent à des résultats assez voisins de ceux de la stimulation intensive», a commenté, hier, le Dr Laurent Mottron. Ce chercheur qui s'est spécialisé depuis 30 ans sur les cas d'autisme est un collègue de la Dre Chantal Caron. (La Presse 2014)

«Il y a un travail de psychoéducation des parents à faire qui peut prendre plusieurs mois mais qui ne représente pas 40 heures par semaine comme pour la stimulation intensive. Ce sont des formations qui peuvent se faire par groupe. On peut faire du coaching des parents, leur montrer comment interagir avec les enfants», a-t-il affirmé. (La Presse 2014)

La formation des parents par un personnel hautement spécialisé serait moins coûteuse que les interventions comportementales intensives (ICI). «On est très très loin des 30 heures par semaine pendant cinq ans avec les ICI, Ce n'est pas dans le même ordre de prix et c'est plus personnalisé pour les parents», a ajouté le médecin. De plus, avec les économies, on pourrait donner des services aux autistes d'âge scolaire et adultes. (La Presse 2014)

Par ailleurs, il déplore vivement que les enfants autistes, peu importe la gravité de leur [état], reçoivent le même niveau de services dès que le diagnostic est confirmé. «C'est une ânerie monumentale. On est dans une espèce d'aberration, de dogmatisme, de rigidité, où le diagnostic prime tout. Or, actuellement, un diagnostic d'autisme, vous en avez les neuf dixièmes

qui ont une intelligence normale, qui n'ont pas besoin de ce type d'intervention», a soutenu le Dr Mottron. (La Presse 2014)

Il préconise des niveaux de service gradués en fonction de la gravité des cas. «Le gouvernement n'a pas les moyens d'assumer tous ces services. Il y a 18 mois d'attente actuellement dans les centres de réadaptation. L'enveloppe d'argent consacré à l'autisme doit être répartie sur tous les âges de la vie. Or, l'intervention précoce bouffe la totalité des fonds.» (La presse 2014).

Le modèle SACCADE apporte une couleur intéressante quant à la compréhension de la structure interne autistique et apporte des outils facilitant la communication. Cette approche est mise de côté d'office dans les stratégies proposées aux familles par les services publiques.

Les organismes communautaires sont de plus en plus sollicités dans la petite enfance. Au Centre-du-Québec, Le Centre de stimulation L'Envol est un service très convoité par les familles qui adhèrent plus à cette alternative qu'aux services publics.

Bref, comme le TSA est un trouble neurodéveloppemental complexe avec des profils de besoins individualisés, il est préférable de donner des informations sur toutes les approches possibles pour que les familles fassent un choix éclairé quant à la façon d'intervenir avec leur enfant. Il est aussi logique de graduer l'intensité des services selon les réels besoins des personnes et offrir des formations personnalisées aux parents selon leur réalité familiale.

B) Assurer la mise en place du rôle de l'intervenant pivot en vue d'améliorer la coordination et la concertation des différents partenaires concernés.

Commentaires :

Les cadres des structures publiques nomment que l'intervenant pivot est beau sur papier mais inexistant dans les faits. Pour justifier cette prise de position, ils nomment que la problématique de rétention et roulement de personnel vient nuire à l'implantation d'un tel poste. L'intervenant pivot a déjà été mis en priorité dans le passé, en 2003. Plusieurs années plus tard, il n'y a toujours pas cette ressource au Centre-du-Québec. À quand les actions concrètes pour s'assurer que cet objectif défini dans un plan d'action datant de 2003 soit réalisé?

Dans notre pratique, nous pouvons affirmer que ce rôle faciliterait la gestion du plan de services et la navigation des familles dans le réseau. Il serait vraiment intéressant que cet intervenant soit neutre, donc hors du réseau afin de réellement jouer son rôle sans influence interne ou conflit d'intérêt envers son employeur. L'apport du milieu communautaire à ce niveau pourrait être envisageable moyennant un meilleur financement à ce niveau.



C) Améliorer l'accès et s'assurer de la qualité de l'application de l'Intervention comportementale intensive (ICI) dans les différents milieux de vie de l'enfant.

Commentaires :

Les recherches démontrent que l'efficacité de l'ICI est plus que questionnable. Dans notre pratique, les familles sont de plus en plus nombreuses à vouloir mettre fin à ces services. D'autres nomment, en fin de parcours d'ICI, être soulagées que ce soit terminé parce que cette pratique devient envahissante dans le quotidien de la famille (jusqu'à laisser les intervenants fouiller dans les placards et le réfrigérateur) et limite souvent le ou un des deux parents au niveau de l'emploi. Cela fait écho aux constats émis dans le bilan «Un geste porteur d'avenir».

Les parents mentionnent aussi qu'à plusieurs moments dans l'ICI, ils ne se sont pas sentis écoutés par les équipes de travail lors de la planification et la mise en place des plans d'intervention. Ces équipes dispensent les services selon leur cadre de référence et selon l'ordre prescrit alors que les besoins réels de leur enfant n'étaient pas pris en compte. Les interventions, en plus d'être envahissantes, ne respectent pas toujours le rythme de la famille et leurs capacités/compétences. Il n'est pas rare d'observer les éducateurs changer la structure familiale rapidement alors que les parents sont encore sous le choc de l'annonce du diagnostic. Lors de rencontres cliniques, ces intervenants ont le réflexe de nommer que le parent ne collabore pas et s'oppose à ce qui est mis en place alors que dans les faits, c'est leur rythme qui n'est pas respecté et ils ont besoin de plus de support dans la compréhension du type d'interventions.

Plusieurs nomment que les acquis sont fragiles et que les comportements problématiques émergent dès la rentrée à la maternelle. Mais à ce moment, ce sont les épisodes de services qui sont offerts par les équipes en TSA, qui priorisent les besoins et les objectifs et axent leurs interventions sur un type de comportement. Le suivi n'a définitivement pas la même intensité à ce moment.

Le roulement de personnel entrave la qualité de services de l'ICI. Les parents nomment avoir eu plusieurs moments de surplace dans les transitions entre les changements intervenants. Le mécanisme de transfert de dossiers n'est vraiment pas efficace dans plusieurs situations. Il y a plusieurs vides de services entre deux intervenants dans plusieurs situations de nos membres. Finalement, plusieurs constatent qu'il y a un écart important entre le nombre d'heures de services directs à l'enfant sur le terrain versus les statistiques de l'établissement sur papier.

Outre les écarts entre la vision positive du réseau public par rapport à l'efficacité de l'ICI et la situation réelle vécue, il faut aussi nommer les résistances des milieux de garde devant l'intégration des personnes ayant un TSA. L'équipe d'Autisme Centre-du-Québec a souvent assisté des familles dans des rencontres entre partenaires où étaient nommés clairement que la

collaboration entre eux est problématiques et que le travail fait avec les enfants ayant un TSA n'est pas constant et cohérent. Il est aussi fréquent que les centres de la petite enfance et/ou responsables de service de garde octroie un nombre d'heures de fréquentation selon les heures de services de l'ICI. Comme il y a peu de recours pour les familles en désaccord avec les contrats, elles acceptent les conditions de peur que leur enfant perde leur place.

D) Assurer, dans le respect des rôles de chacun, le transfert des connaissances auprès des partenaires privilégiés, notamment les parents et les services de garde à l'enfance, quant aux modes d'intervention à employer.

Commentaires :

Il est primordial que les milieux de garde soient sensibilisés et formés pour recevoir des enfants ayant un TSA. C'est la méconnaissance de l'autisme et la crainte de la surcharge de travail qui entravent l'intégration des enfants avec des besoins particuliers en garderie. Il n'est pas rare de voir un enfant vivre plusieurs changements de milieu (un enfant a fait 5 milieux différents en un an). Plusieurs situations ont été portées à notre attention faisant état d'interventions inappropriées (retrait total du groupe, retrait dans un local à balai, interventions émotives et perte de patience, etc.). Ces situations seraient moins nombreuses en ayant les outils pour mieux gérer leur quotidien. Il serait impératif de mettre en place un processus de plaintes ou des procédures claires quant à l'obligation d'inclusion des enfants handicapés dans les centres de la petite enfance et les services de garde. Il est aussi impératif d'offrir une aide financière adéquate pour faciliter ces inclusions aux responsables des services de garde ainsi qu'aux installations pouvant les accueillir.

Le transfert de connaissances entre les services de garde, l'ICI et les milieux scolaires n'est pas fluide. Il en est de même pour les parents qui sont souvent sous-informés de la situation de leur propre enfant. Ils reçoivent les observations et les interventions dans un jargon professionnel pour une situation complexe qui demande une vulgarisation. Les discussions cliniques sont riches mais il est impératif que les informations importantes soient d'abord fournies aux premiers responsables de l'enfant, soit les parents.

Les parents doivent, pour la plupart, participer à des formations à leurs frais. Par ailleurs, les services publics en TSA discriminent les différents courants et approches offertes pour la clientèle. Le modèle SACCADE est d'ailleurs boudé par ces services alors que pour plusieurs personnes ayant un TSA et leur famille, ces formations et outils de travail ont littéralement changé leur quotidien. La Commission Scolaire des Bois-Francs et un partenaire novateur en utilisant cette approche. Nous pouvons observer des résultats concluants sur le terrain et des changements drastiques dans le cheminement des élèves ayant un TSA au sein de leurs

établissements. Il est à noter que plusieurs commissions scolaires tendent vers SACCADE. Comment peut-on assurer une constante et une cohérence quand les modèles d'intervention diffèrent d'une étape de vie à une autre, d'un établissement à un autre?

En terminant, il faut prendre en considération qu'un parent formé et informé est un partenaire incroyablement riche pour les intervenants qui gravitent autour de la situation de l'enfant. La fluidité entre les différents milieux est un atout dans l'acquisition développemental et comportemental de l'enfant ayant un TSA.

## Thème : Enfance et adolescence

---

A) Améliorer la formation initiale et continue ainsi que le soutien au personnel du milieu scolaire afin que les interventions et l'enseignement soient mieux adaptés aux besoins variés des enfants et adolescents ayant un TSA.

### Commentaires :

Dans plusieurs commissions scolaires, les formations plus spécifiques au TSA sont proposées avant l'assignation des postes pour l'année. Ces formations ne sont pas obligatoires. Il y a donc une masse d'enseignants et de membres du personnel de soutien qui se retrouvent face à des enfants ayant un TSA et des besoins particuliers sans avoir une connaissance de base et des formations pour mettre en place des stratégies d'interventions et des outils adaptés (données confirmées par la recherche de Madame Nathalie Poirier sur les pratiques de la Commission Scolaires des Chênes, 2014). Comme le MEESR favorise l'intégration des personnes EHDAA dans les classes régulières, comment peut-on miser sur la réussite scolaire de ces enfants quand le personnel enseignant ne connaît pas les rudiments de base pour adapter leur enseignement à leurs besoins et à la réalité de ces enfants qui doivent aussi relever d'autres défis d'ordre développemental et comportemental?

Lorsqu'Autisme Centre-du-Québec est interpellé pour défendre les droits de la personne ayant un TSA lors des plans d'intervention scolaires ou lors de situations houleuses et épineuses, nous observons que c'est la méconnaissance de l'autisme et l'impuissance de l'équipe-école qui transparaissent dans tous les volets problématiques présentés. Lorsque nous suggérons des outils, la majorité des enseignants craignent la surcharge de travail qui va de pair avec leur gestion et leur mise en place dans la classe.

Lors de la transition du service de garde/ICI vers la maternelle, les différents rapports versés au dossier de l'élève ne sont pas ou peu consultés. La stratégie souvent employée par l'équipe-école est de prendre le temps d'observer l'enfant avant de mettre en place les moyens connus et efficaces pour l'aider. Ils attendent donc que les comportements problématiques émergent avant de mettre en place les outils pouvant les prévenir. Le système scolaire demande à l'enfant de s'adapter à sa structure alors que dans les faits, il faut d'abord adapter l'environnement pour faciliter l'intégration.

Avec les récentes compressions budgétaires et les coupures dans le système de l'éducation, plusieurs enfants avec des grands besoins ont eu une importante réduction du nombre d'heures d'accompagnement 1-1, allant de plus de la moitié, alors que leur situation exigeait le maintien de la même intensité de service. Où sont les besoins de l'enfant dans ces décisions

administratives? Qu'en est-il des enseignants qui doivent pallier le manque de ressources avec un manque de connaissance de ce qu'implique la gestion de classe pour un élève ayant un TSA? Pourquoi la mise en place d'un plan d'intervention scolaire standardisé est maintenue alors que les profils des besoins particuliers des personnes ayant un TSA sont variés et complexes (les plans d'intervention scolaires sont majoritairement élaborés par l'équipe-école dans une rencontre préalable et les parents sont invités à signer un document déjà construit sans avoir pu communiquer leurs opinions, des faits et des besoins spécifiques)?

Pour ce qui est du personnel de soutien, certaines commissions scolaires rendent obligatoires les formations sur le TSA avant l'embauche, ce qui est cohérent étant donné la nécessité de bien maîtriser le sujet pour mettre en application les bons moyens d'intervention. Cette pratique devrait être généralisée.

Finalement, nous avons recueilli plusieurs éléments démontrant le manque de connaissances et de compétences dans le milieu scolaire :

- personnel qui hausse le ton et crie en intervenant avec un enfant ayant un TSA
- personnel qui bouscule, agrippe et tire le bras pour les déplacements, traîne les enfants sur le plancher, secoue les enfants en les prenant par les épaules
- Personnel qui marginalise les enfants ayant un TSA en jugeant de son comportement devant les autres élèves en le pointant du doigt
- Personnel qui retire au local l'enfant la plus grande partie de la journée à l'école
- Personnel qui exige que l'enfant ayant un TSA fasse toutes les tâches demandées, dans l'ordre demandée et au même rythme que les autres élèves
- Suspensions fréquentes et expulsions (ou demander aux parents de venir chercher l'enfant en crise à l'école plusieurs fois par semaine)
- Impuissance, épuisement et incivilité de certains membres du personnel envers les parents

La formation de base et continue contribuerait nécessairement à la réduction des comportements énumérés ci-haut.

B) Élaborer et assurer la mise en œuvre d'ententes locales de collaboration entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation afin de mieux soutenir ensemble les enfants et adolescents ayant un TSA dans un esprit de complémentarité des services.

Commentaires :

Certaines commissions scolaires travaillent en silo. Elles refusent l'accès en classe à des professionnels du réseau pour faire des observations et soutenir l'école dans la gestion de certains comportements jugés plus problématiques. L'apport de chaque intervenant qui détient une expertise issue de plusieurs investigations, observations et analyses sont pourtant riches et nécessaires pour assurer une scolarisation de qualité et adapté aux besoins particuliers de l'élève ayant un TSA.

Dans 2 MRC du Centre-du-Québec, les services publics montre des réticences importantes à mettre en place un plan de services individualisé (PSI) et ce, même si plusieurs partenaires sont impliqués dans la situation de l'enfant et que la situation est complexe. Le travail fait est souvent dédoublé à travers les différents services et la cohérence n'est pas présente. Ce travail en silo ne permet pas d'avoir un portrait global des réels besoins de la personne ayant un TSA et ne permet pas le transfert de connaissances et expertises d'un établissement à un autre. C'est la personne qui a un TSA qui est perdante sur toute la ligne.

C) Améliorer l'accès à tous les programmes-services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment ceux de santé physique, santé mentale et dépendance afin de mieux répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA.

Commentaires :

À plusieurs reprises, lors de tables régionales en DI/TSA, il a été nommé par Autisme-Centre-du-Québec de mettre en place un mécanisme de référence (autant pour les services publiques que communautaires) à chaque demande de services pour une personne ayant un TSA et sa famille, afin d'associer, avec le consentement de la personne ou tuteur, le besoin nommé aux services pouvant y répondre. Par la suite la demande serait envoyée à l'établissement et/ou organismes communautaires et une approche personnalisée serait faite. Chaque fois, cette proposition a été rejetée par les services publics du territoire. Un tel mécanisme existe cependant en Montérégie en santé mentale et démontre une efficacité dans la mise en place d'un filet de sécurité pour la personne et la famille.

D) Préciser et ajuster les services des trois réseaux (santé, éducation et emploi) dans une perspective de complémentarité afin que ceux-ci répondent davantage aux profils variés de besoins et de parcours pour la réalisation du projet de vie de l'adolescent et cela, incluant le parcours vers l'emploi rémunéré.

Commentaires :

La TEVA est une recommandation. Dans plusieurs situations, les acteurs du milieu scolaire nous mentionnent que la démarche n'est pas obligatoire. N'étant pas campée dans la Loi sur l'Instruction Publique, la TEVA prend des couleurs différentes selon l'établissement. Il serait nécessaire de la rendre obligatoire. Nous sommes en mesure de voir que ce programme apporte de belles réussites et une couleur intéressante pour les adolescents et jeunes adultes qui y participent. Plusieurs nomment être contents d'arriver à cette étape de leur scolarisation parce que les classes fréquentées, les activités scolaires proposées et les tâches demandées sont orientées pour répondre plus à la clientèle ayant une déficience intellectuelle qu'un trouble du spectre de l'autisme. Les commentaires reçus sur les plateaux de travail sont les mêmes.

SEMO est peu actif au Centre-du-Québec en ce qui a trait à l'aide à l'emploi. Certains de leurs intervenants ont même tenus publiquement des propos de nature discriminatoire et erronés sur les personnes handicapées. Les Carrefours Jeunesse-Emploi sont peu outillés pour recevoir la clientèle ayant un TSA. Les cours aux adultes sont accessibles mais les mesures d'adaptation possibles pour faciliter l'intégration de ces jeunes adultes sont souvent méconnues par les intervenants de ce milieu. Il y a un manque généralisé de connaissance sur l'autisme dans plusieurs instances pouvant favoriser une intégration des personnes ayant un TSA sur le marché du travail ou à une activité occupationnelle adaptée.

## Thème : Adulte et projet de vie

- A) Accroître les connaissances en ce qui a trait aux bonnes pratiques et aux modèles de services efficaces pour répondre aux besoins des adultes.

### Commentaires :

Les formations de base sur la clientèle ayant un trouble du spectre de l'autisme sont plus que nécessaires pour tous les intervenants du milieu de la santé et des services sociaux. Il n'est pas rare de voir un spécialiste de la santé éprouver des difficultés à établir le diagnostic de santé physique et mentale par manque de moyens de communication adaptés et de connaissances sur l'aspect sensoriel qu'implique le trouble du spectre de l'autisme.

- B) Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de santé et services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (activités socioprofessionnelles et communautaires).

### Commentaires :

Le manque de concertation entre les différents services offerts à la clientèle ayant un TSA est important et porte souvent entrave à la mise en place d'un projet de vie réaliste et adapté. Le manque de reconnaissance envers les organismes communautaires limite le nombre de références faites à ces derniers qui peuvent être un soutien dans la mise en place d'un filet de sécurité autour de la personne et des personnes qui l'entourent.

Les cuisines collectives, la sensibilisation des organisations de transport adapté, les guides d'accompagnement à la vie en appartement (le financement adéquat pour les appartements supervisés, les ressources d'habitation pour les adultes) et le partenariat avec les différents services à l'emploi (SEMO, Emploi- Québec et Carrefour Jeunesse-Emploi) sont nécessaires afin d'assurer la mise en place du projet de vie de ces adultes.

- C) Améliorer le soutien et développer les compétences des intervenants offrant des services de proximité afin qu'ils puissent adapter leur intervention aux besoins des adultes ayant un TSA.



#### Commentaires :

Les adultes ayant un TSA sont présentement dans un vide de services importants. Plusieurs personnes et familles dénoncent ce manque et soulignent que cette situation apporte un bon nombre de pertes des acquis développementaux et comportementaux. De ce manque de service vient un essoufflement de la famille qui garde leur enfant à la maison et un maintien d'adultes ayant des compétences pour certaines tâches en dehors des milieux de travail, plateaux et services d'ordre occupationnel à la maison.

Les plateaux de travail, présentement, sont plus teintés des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle. Les personnes ayant un TSA ne cadrent pas dans ces milieux. Ce qui est problématique c'est que tous s'entendent pour dire que les adultes représentent la strate de la clientèle qui ne reçoit pas assez de services, mais aucune action n'a encore été ciblée pour rétablir la situation.

## Thème : Famille

---

A) Harmoniser les pratiques d'évaluation et de gestion de l'allocation financière aux familles pour le répit-dépannage-gardiennage et en revoir les modalités d'attribution.

Commentaires :

Ceci n'est pas une priorité puisque la mesure est déjà réalisée en Mauricie et au Centre-du-Québec. En effet, les travaux d'harmonisation du programme de soutien à la famille ont débutés en juin 2013. Des améliorations et ajustements devront être faits mais c'est une mesure déjà en cours.

Exemple d'ajustements :

La nouvelle grille d'évaluation des besoins est utilisée depuis 2015 pour déterminer les sommes allouées à chacun. Toutefois, certaines questions sont ambiguës ou évaluent mal ou pas les besoins des familles en regard avec les besoins particuliers de l'enfant.

Exemple : « Mange avec aide. Jamais. » Ce qui n'est pas considéré c'est que l'enfant qui a des rigidités alimentaires amène la famille à vivre de l'épuisement en préparant non pas trois repas par jour mais bien six repas par jour. Pourtant, l'enfant mange sans aide particulière.

Exemple : « Soutien du réseau familial et social, régulier et soutenu ». Un parent déclarant avoir besoin de la présence quotidienne des grands-parents pour arriver à gérer la période des devoirs de la fratrie obtiendra 0 point puisqu'il a accès à beaucoup de soutien mais nous convenons tous que d'avoir besoin de soutien quotidiennement exprime des besoins d'une ampleur très importante.

Dans la MRC Drummond, les familles devaient fournir leur dernier rapport d'impôts disponible pour valider le revenu déclaré. Pour la MRC Arthabaska-Érable, ce même rapport d'impôts sera demandé à partir de 2016. Est-ce que la société est en train de dire qu'une famille ayant un revenu moindre a un plus grand besoin de répit qu'une famille mieux nantie?

Malgré la révision du cadre de référence et la volonté d'harmoniser les pratiques, des disparités demeurent encore selon les territoires fréquentés.

B) Optimiser l'utilisation des ressources de répit, de dépannage et de gardiennage et assurer le développement d'une gamme variée de ces ressources dans l'ensemble des régions pour répondre aux besoins des familles et des personnes ayant un TSA selon leur évolution au cours des différentes étapes de la vie.

Commentaires :

« Optimiser l'utilisation des ressources de répit, de dépannage et de gardiennage » est une formulation large et vague qui devrait se traduire ainsi :

- Financer adéquatement les ressources de répit pour diminuer le coût des répits et ainsi en augmenter l'accessibilité pour les familles.
- Bonifier les enveloppes du programme de soutien à la famille pour répondre aux besoins sans cesse croissants. Actuellement, on gère une enveloppe insuffisante. On distribue des miettes à tous sans répondre au besoin réel des personnes. Actuellement sur le territoire du Centre-du-Québec, le programme de soutien à la famille permet aux parents de défrayer annuellement les coûts de deux jours dans une ressource de répit qualifiée.

Par exemple, il est important de s'assurer que les intervenants du réseau informent les familles du fait qu'elles ont droit à l'allocation répit (programme de soutien à la famille). Plusieurs familles ayant un intervenant au CLSC (aujourd'hui le CIUSSMCQ IU) ont été informées par le biais de leur association régionale de l'existence de l'enveloppe « allocation répit ». Les intervenants ne mentionnent ce programme que si le parent dit « je suis épuisé, j'ai pas les moyens pour du répit, je sais plus quoi faire. » L'exemple nommé précédemment sur l'allocation répit pourrait aussi porter sur le remboursement des frais de transport, sur l'existence du dépannage d'urgence, sur le droit d'avoir accès aux programmes d'adaptation de domicile, etc.

Assurer le développement d'une vaste gamme de services de répit est déjà une priorité plus louable.

Le portrait de la situation portant sur la famille débute en mentionnant que les parents d'enfants ayant un TSA sont mieux informés. Cette affirmation a de quoi surprendre et soulève bon nombre de questionnements. Sur quoi se base une telle affirmation? Sur le terrain, nous observons que les parents reçoivent peu ou pas d'informations de la part des intervenants du réseau. L'intervenant répond au besoin nommé par le parent sans le réseauter et le référer. Les services existants sur l'ensemble du territoire par des organisations autres que celle du CIUSSMCQ sont rarement présentés aux parents. Cette pratique découlant de la méconnaissance des intervenants ou du haut roulement de personnel, quant à l'ensemble des services proposés par le milieu communautaire contribue à isoler le parent et brime ces droits. La mise en place d'un outil de référence simple pourrait contribuer à mieux informer les familles et les personnes ayant un TSA sur les services auxquels ils ont droit. Avec l'autorisation du

parent, l'intervenant pourrait compléter une feuille de référence qui serait transmise à la ressource concernée, qui elle s'engagerait à communiquer avec la famille dans un délai prescrit.

Les associations régionales en autisme de partout au Québec ont pour bon nombre d'entre elles, un guide de ressource et sont aptes à informer les familles sur les services existants. En mettant en place une telle pratique, les parents seraient en mesure de considérer toutes les options existantes et seraient réellement informés. Cela consoliderait leur filet de sécurité social. Le discours suivant a été entendu à plusieurs reprises de la part d'intervenants du réseau : « Je ne peux pas dire ça aux parents, si je leur dis tous les services auxquels ils ont droit, ils vont les demander et je ne serai pas en mesure de tout leur offrir. » Les intervenants du réseau ont des réticences à ce que les parents soient trop informés. Ils maintiennent donc une culture visant à répondre uniquement au besoin clairement nommé par la famille ici et maintenant et limitent la transmission d'informations qui permettraient à la famille de faire un choix éclairé. De plus, à l'interne, les intervenants connaissent rarement l'offre de service des autres programmes. Dans un exercice qu'Autisme Centre-du-Québec a fait en téléphonant au CSSS (nouvellement CIUSSS MCQ), la personne répondant au service d'Accueil-Évaluation-Orientation ignorait l'existence d'une équipe en Di-TSA au sein de son propre établissement. Imaginez un parent peu outillé faire face à une telle difficulté d'accès aux services dont il a droit.

Dans un document réalisé par le CIUSSS MCQ intitulé « Projet trajectoires » en 2012, il est clairement mentionné que « les employés du CRDITED MCQ IU ont une confiance limitée dans le réseau » ce qui nuit inévitablement à la référence et à la transmission d'informations sur les autres services existants.

Lorsque l'on parle de la famille, on se réfère majoritairement à la personne ayant un diagnostic et ses parents. La fratrie est plus que souvent laissée pour compte dans l'équation. Certaines associations régionales offrent des services s'adressant spécifiquement aux frères et sœurs de la personne ayant un TSA. Un soutien financier adéquat permettrait de développer ou de bonifier l'offre de service des associations régionales en autisme pour eux.

C) Assurer le déploiement d'intervenants pivots dans toutes les régions et préciser leur rôle en matière de soutien et d'accompagnement aux parents et en matière de liaison et de continuité avec les partenaires.

Commentaires :

Tant les intervenants du réseau que ceux du milieu communautaire vous le diront : au Centre-du-Québec, l'intervenant pivot n'existe tout simplement pas. La mise en place de cette mesure proposée en 2003 n'est même pas près d'être réalisée, faute de ressources dans le réseau. En treize (13) ans, RIEN n'a été concrètement fait. De ramener cet énoncé dans une discussion pour

déterminer si cela est une priorité est un non-sens. Cette mesure figurant dans le plan d'action qui date de 2003 est DÉJÀ une priorité.

Sur papier, l'intervenant pivot semble être une bénédiction, une plus-value. Dans la réalité, il n'existe pas. Au Centre-du-Québec, l'équipe d'Autisme Centre-du-Québec joue déjà le rôle d'intervenant pivot auprès de nombreuses familles qui erraient sans guide dans les dédales du réseau. Les familles ont besoins que quelqu'un accomplisse ce rôle avec souplesse et impartialité. Les associations régionales en autisme pourraient être des acteurs clé à considérer pour occuper cette fonction, dans la mesure où le financement adéquat suivrait afin de permettre à tous de bien remplir cette fonction.

## Thème : Résidentiel et milieu de vie

---

A) Diversifier les formules novatrices de soutien à domicile en favorisant notamment l'utilisation maximale des nouvelles technologies de soutien à l'autodétermination.

Commentaires :

Comme mentionné précédemment, les équipes du réseau fonctionnent encore en silo. Les équipes DI-TSA réfèrent donc peu ou pas aux équipes de soutien à domicile. D'ailleurs, les équipes de soutien à domicile ne connaissent pas ou peu le trouble du spectre de l'autisme, faisant davantage affaire avec une clientèle aînée. Avant de parler des technologies de soutien à l'autodétermination, peut-être devrions-nous consolider l'accès aux services déjà existants.

B) Développer et assurer l'accès à des formules novatrices de logement social et communautaire pour répondre aux besoins des adultes présentant un TSA avec la collaboration des acteurs concernés.

Commentaires :

Lorsqu'on parle des acteurs concernés, le réseau néglige plus souvent qu'autrement les organismes communautaires. Le milieu communautaire, par le biais des associations régionales en autisme, des organismes de répit et par le biais de la FQA sont des acteurs clés à inclure dans les démarches de réflexions et de développement de nouveaux services.

C) Revoir l'organisation de services de façon à adapter l'intensité des services spécialisés dans l'ensemble des milieux de vie (famille naturelle, ressources non institutionnelles et autres) en fonction des besoins de la personne ayant un TSA pour lui permettre de demeurer dans son milieu de vie le plus longtemps possible.

Commentaires :

L'élément clé de cet énoncé est « dans l'ensemble des milieux de vie ». Certains parents membres de notre organisme n'ont pas eu le choix de « placer » leur enfant adulte dans un autre milieu de vie alors qu'ils avaient les compétences et l'intérêt de le garder avec eux. Le

système actuel alloue des sommes aux familles d'accueil (RI ou RTF) mais ne soutient pas financièrement les parents désirant garder leur enfants avec eux. Afin de le maintenir dans son milieu de vie le plus longtemps possible, il faudrait revoir la façon de faire et offrir aux parents ou proches la possibilité d'être rémunérés, au même titre que les RI ou RTF, afin de prendre soin de la personne ayant un TSA. Le système actuel est un non-sens auquel il faut remédier.

D) Redéfinir la gamme de services résidentiels requis en fonction des besoins des personnes ayant un TSA de tout âge.

Commentaires :

Il faut oui redéfinir, mais en concertation avec tous les partenaires impliqués dans la vie des personnes ayant un TSA et des familles.

## Thème : Diversité des profils et complexité des problématiques

---

A) Assurer l'accès aux services généraux et spécifiques des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (santé physique et mentale, dépendances, autres) à la personne présentant un TSA en réponse à ses besoins.

Commentaires :

Cet énoncé est loin d'être dans l'action. Il n'est ni quantifiable ni mesurable. Techniquement, comme la population générale, les personnes ayant un TSA y ont déjà accès. La véritable question est, est-ce que les équipes en place connaissent le TSA et sont aptes à offrir des services à cette clientèle. La priorité B) fait donc plus sens et est plus concrète que celle-ci.

Afin de mesurer adéquatement l'accès aux services du CRDITED MCQ (maintenant le CIUSSS MCQ), il faudrait complètement revoir les données statistiques utilisées comme référence. Effectivement, il est connu que le premier service offert, soit un appel téléphonique pour dire que la personne sera sur la liste d'attente, soit considéré comme le premier contact avec la famille. Cette intervention de base ne répond souvent en rien aux besoins de la personne. Les statistiques sont donc erronées et biaisées volontairement pour laisser croire à une certaine performance de l'établissement en lien avec le respect des délais pour offrir un premier service.

B) Soutenir le développement de l'expertise des professionnels des différents programmes-services du réseau de la santé et des services sociaux et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, afin de favoriser l'accès aux services.

Commentaires :

Cet énoncé fait référence à celui précédemment présenté « Évaluation des besoins et diagnostics Favoriser l'appropriation et le développement des connaissances chez les intervenants des différents réseaux », Adulte et projet de vie « Améliorer le soutien et développer les compétences des intervenants offrant des services de proximité afin qu'ils puissent adapter leur intervention aux besoins des adultes ayant un TSA », enfance et adolescence « Améliorer la formation initiale et continue ainsi que le soutien au personnel du milieu scolaire afin que les interventions et l'enseignement soient mieux adaptés aux besoins



variés des enfants et adolescents ayant un TSA. » Bref, le besoin de formation et d'améliorer les connaissances et compétences en lien avec le TSA est fortement suggéré et ce, dans la majorité des portraits, à différents niveaux.

Le portrait de situation mentionne la mise en place de table de concertation intersectorielle. Les efforts sont effectivement à être poursuivis sur ce plan puisque de nombreux acteurs clés comme le SEMO MCQ y sont toujours absents ainsi que la participation mitigée de certains milieux scolaires. Les tables, selon les secteurs sont des lieux de concertation riches et pertinents alors que d'autres tables sont vides et tournent en rond dû à un haut roulement de personnel dans les établissements. Cela amène les participants à devoir constamment se présenter et nommer leurs missions et services. Certaines tables sont très loin d'être en action. De plus, de nombreux intervenants du réseau démontrent peu ou pas de considération pour les organismes communautaires présents.

C) Accroître les actions de sensibilisation faites auprès des médecins quant aux difficultés vécues par les personnes ayant un TSA et leurs besoins en santé physique et mentale dans le but de faciliter l'accès à des services adaptés.

Commentaires :

Les associations régionales en autisme et les CSSS (CIUSSS MCQ) ont pour mandat de sensibiliser. Des outils ont d'ailleurs été produits par la FQA. Il serait intéressant d'installer un partenariat public-communautaire pour les activités de sensibilisation tout en finançant le tout adéquatement.

D) Adopter des orientations interministérielles concertées en matière de judiciarisation, de sécurité publique et de services sociaux qui prennent appui sur les meilleures connaissances du phénomène chez les personnes ayant un TSA.

Commentaires :

Adopter oui, mais quelles en sont les actions qui en découlent. Pourquoi ne pas mettre à jour les documents existants et rapidement outiller les acteurs qui agissent dans ces sphères?

## Thème : Recherche, formation et transfert des connaissances

---

A) Favoriser la diversification de la recherche sur le TSA notamment sur les populations d'adolescents, de jeunes adultes ou d'adultes, par l'adoption de perspectives théoriques, méthodologiques, disciplinaires variées, incluant la recherche évaluative et en valorisant les savoirs d'expérience.

Commentaires :

Favoriser la diversification de la recherche implique de s'ouvrir à différentes approches. L'approche SACCADE de Lise St-Charles et de Brigitte Harrison en est une des plus intéressantes. Financer les recherches de SACCADE pour permettre de finaliser leurs travaux permettrait de valider le potentiel de cette approche qui couvre tous les niveaux de fonctionnement et tous les âges. Cette option serait intéressante puisqu'actuellement, il faut développer des services destinés aux personnes adultes. Comme le souligne Dr. Mottron, « l'enveloppe d'argent consacré à l'autisme doit être réparti sur tous les âges de la vie. Hors, l'intervention précoce bouffe la totalité des fonds. » Dr. Laurent Mottron, La Presse, 2014.

Extrait du site internet de SACCADE.

« Plusieurs données sont recueillies depuis la mise en application du modèle SACCADE. L'échantillonnage est large et inclut des données qualitatives et quantitatives en milieu scolaire, en centre de la petite enfance ainsi que dans l'application clinique des outils conceptuels. Faute de fonds, l'analyse de ces données n'est actuellement pas terminée. Celles-ci sont néanmoins conservées précieusement pour une utilisation ultérieure.

Malgré que l'efficacité du modèle SACCADE n'a pas encore été démontrée empiriquement, il n'en reste pas moins qu'il se base sur la littérature scientifique et que les résultats cliniques sont plus qu'encourageants et ce, pour tous les niveaux de fonctionnement et tous les âges. »

B) Réviser, mettre à jour et inclure dans les programmes d'études supérieures des contenus de formation spécifique à la problématique du TSA.

Commentaires :

Le TSA est inclus dans des cours universitaires regroupant plusieurs autres problématiques. Il est vu par les étudiants oui, mais dans sa globalité et non dans sa complexité et sa variété de profils.

C) Accentuer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche auprès du réseau de santé et services sociaux ainsi qu'auprès des partenaires des autres réseaux (intersectoriel et communautaire) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion.

Commentaires :

Quelle surprise que de voir la liste non-exhaustive des activités de transfert de connaissances. Cette liste est très « Montréalocentrique » et oublie de mentionner que de nombreuses associations régionales en autisme offrent des formations et des conférences partout au Québec. L'offre complète de formation est présentée sur le site de la FQA dans la section répertoire de formation.

Où sont les parents dans les cibles des formations du réseau?

## Les 8 priorités ciblées par Autisme Centre-du-Québec

---

### **Thème : Évaluation des besoins et diagnostics**

Assurer la mise en place, dans le réseau de la santé, d'équipes en évaluation globale des besoins travaillant en interdisciplinarité et déterminer les outils d'évaluation nécessaires à leur pratique.

### **Thème : Petite enfance**

Documenter et proposer d'autres approches, s'adressant à toutes les tranches d'âge, basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services selon les profils de besoins

### **Thème : Enfance et adolescence**

Rendre obligatoire la mise en place conjointe et concerté (santé, éducation, emploi, communautaire) de la transition école-vie active pour la réalisation du projet de vie de l'adolescent et cela, incluant le parcours vers l'emploi rémunéré et l'occupationnel.

### **Thème : Adulte et projet de vie**

Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de santé et services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (activités socioprofessionnelles et occupationnelles).

### **Thème : Famille**

Financer adéquatement les ressources de répit, de dépannage et de gardiennage et assurer le développement d'une gamme variée de ces ressources dans l'ensemble des régions pour répondre aux besoins de l'ensemble des membres de la famille et des personnes ayant un TSA selon leur évolution au cours des différentes étapes de la vie.

### **Thème : Résidentiel et milieu de vie**

Revoir l'organisation de services dans l'ensemble des milieux de vie (famille naturelle, ressources non institutionnelles et autres) en fonction des besoins de la personne ayant un TSA pour lui permettre de demeurer dans son milieu de vie le plus longtemps possible.

## **Thème : Diversité des profils et complexité des problématiques**

Aucune priorité retenue à partir des priorités proposées

## **Thème : Recherche, formation et transfert des connaissances**

Financer et développer les activités de sensibilisation, de formations et de transfert des connaissances, auprès du réseau de santé et services sociaux, des partenaires des autres réseaux (scolaire, CPE, communautaire et autres), des familles, afin d'améliorer, entre autre, les interventions et le dépistage précoce.

Réviser, mettre à jour et inclure dans les programmes d'études collégiales et supérieures des contenus de formation spécifique à la problématique du TSA.

## Conclusion

---

Suite à la tenue du Forum, l'équipe d'Autisme Centre-du-Québec s'attend à l'élaboration d'un plan d'action concret incluant tant la famille, le milieu communautaire que le réseau public (CPE/RSG, écoles, emploi, services spécifiques et spécialisés, services de santé, etc.) ainsi que l'allocation des sommes inhérentes à sa mise en place. De reconnaître l'apport des différents services et ressources en autisme au Québec est le premier pas, le deuxième est de maximiser la concertation entre ces partenaires et le dernier est de leur donner les moyens de pleinement accomplir leur mission. Pourquoi créer quand la ressource est déjà existante et les sommes ont déjà été injectées pour les mettre en place? Établir des priorités est une chose. Avoir les moyens financiers pour les atteindre en est une autre.

Et maintenant que tout a été dit et redit, on passe à l'action?