

**Un réseau de services intégrés  
aux personnes présentant  
un trouble envahissant  
du développement et à leur famille**

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX  
DU BAS-SAINT-LAURENT

NOVEMBRE 2000

HV  
1570.5  
.Q44  
S356  
2000

par le conseil d'administration  
novembre 2001  
-2001-980R

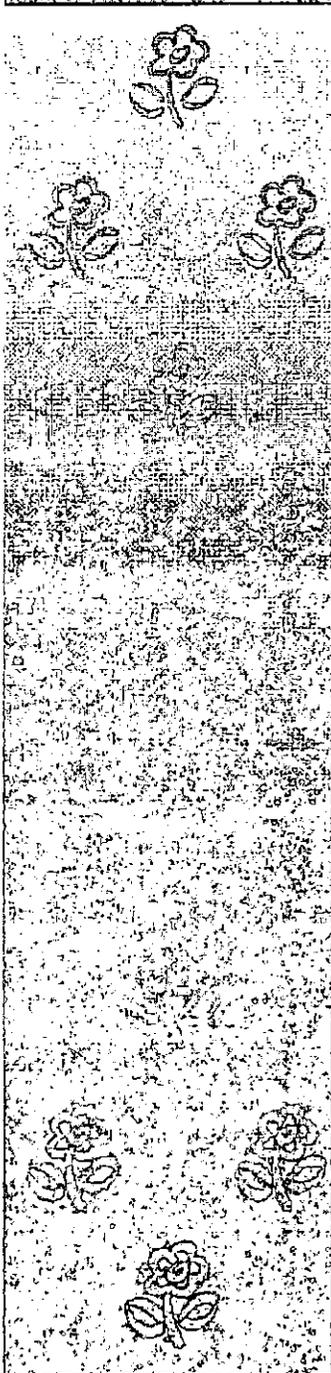
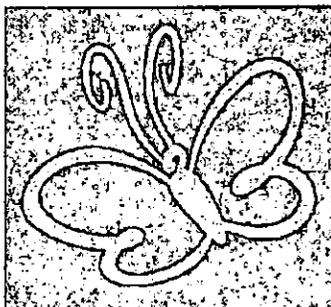


INSPQ - Montréal

3 5567 00002 4361



Institut national de santé publique du Québec  
4835, avenue Christophe-Colomb, bureau 200  
Montréal (Québec) H2J 3G8  
Tél.: (514) 597-0606



*Un réseau de services intégrés  
aux personnes présentant  
un trouble envahissant  
du développement et à leur famille*

**RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX  
DU BAS-SAINT-LAURENT**

**NOVEMBRE 2000**

Association de la presse écrite  
1000-1111-1111-1111  
1000-1111-1111-1111  
1000-1111-1111-1111

Dépôt légal — 4<sup>e</sup> trimestre 2000  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
ISBN : 2-921799-56-1

Comme entrée en matière, nous vous présentons un poème écrit par un enfant autiste qui nous partage sa perception de l'environnement.

Il est connu que les messages que les sens transmettent au cerveau d'une personne présentant un trouble envahissant du développement sont souvent mal reçus ou mal interprétés. Il en résulte donc une appréciation confuse de la vie et de l'environnement.

*Quand Mathieu écrit :*

### La mouche et le morceau de sucre



La mouche a bouffé le morceau de sucre  
Ça fait mourir la mouche  
On n'aura plus de mouche  
La mouche ne pourra plus voler  
Plus rien, plus jamais de mouche

Non, j'aime pas les mouches!  
La mouche  
Ça vole  
Ça fait du bruit dans ma chambre  
Et puis je dors



Ça fait moins de bruit, c'est mieux  
On ne pourra pas faire de bruit  
Le sucre empêche de faire du bruit  
Le sucre, ça fait calmer



Mathieu Bourcereau

## REMERCIEMENTS

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent tient à remercier et à souligner la précieuse contribution de plusieurs collaborateurs et collaboratrices à l'élaboration du cadre régional d'organisation de services intégrés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement et à leur famille. Des remerciements spéciaux sont aussi adressés aux parents qui, malgré leurs nombreuses obligations, ont accepté à plusieurs reprises de venir partager avec nous leurs préoccupations et leur désir de voir enfin dans notre région une offre de service à leurs enfants.

Nous tenons également à souligner et à remercier Louise Morin, conseillère en services de soins ultraspecialisés et suprarégionaux du ministère de la Santé et des Services sociaux pour sa participation à la consultation régionale et pour ses judicieux conseils au regard du contenu.

### *Conception et rédaction*

Lise Saint-Charles, psychoéducatrice  
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent

Sylvie Laliberté, agente de planification et de programmation  
Direction de la santé publique, de la planification et de l'évaluation de la  
Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent.

### *Collaborateurs*

Sarto Roy, directeur des services professionnels et de réadaptation jusqu'en juin 2000  
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent

Claire Tremblay, chef de service  
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent

Louise Dionne, orthophoniste  
Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent

Guyline Côté, directrice du Service de psychiatrie infantile et juvénile du Centre hospitalier régional de Rimouski et directrice des services professionnels du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent depuis août 2000

Docteur Alain Levesque, pédopsychiatre  
Centre hospitalier régional de Rimouski

Yves Michaud, psychologue et chef de service  
Service de psychologie des Centres hospitalier et d'hébergement de Rivière-du-Loup

Diane Tardif, conseillère  
Ministère de l'Éducation, Bureau régional de Rimouski

France Royer, enseignante et personne-ressource  
Centre régional de soutien éducatif en déficience intellectuelle du ministère de  
l'Éducation, région bas-laurentienne

Johanne Blanchette et Jean Letellier de l'Office des personnes handicapées du Québec,  
région bas-laurentienne

Hélène Brochu, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Louiselle Cyr, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Marc Duval, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Yvan Rousseau, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Denise Rousseau, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Johanne Veilleux, parent et membre de la Société d'autisme régionale

Nous adressons également notre reconnaissance à toutes les personnes et à tous les  
organismes consultés pour leurs avis judicieux qui ont permis d'enrichir et de bonifier le  
contenu.

Un merci spécial à Lise Ross et Diane Morin pour leur efficacité et leur apport précieux à  
la révision, la correction et la mise en pages du présent document

# TABLE DES MATIÈRES

<b>LISTE DES SIGLES</b> .....	VII
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	VIII
<b>INTRODUCTION</b> .....	1
<b>PARTIE 1 – SE DONNER UNE VISION COMMUNE</b>	
Les fondements de l'action	
1.1 La nature et la spécificité de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement .....	3
1.2 Les besoins de la personne ayant un trouble envahissant du développement .....	5
1.3 Les besoins de la famille et des proches .....	6
1.4 Les principes qui supportent l'action .....	8
1.5 Un continuum de services .....	8
<b>PARTIE 2 – LA NÉCESSITÉ D'AGIR</b>	
Une population régionale à desservir	
2.1 L'ampleur de la population régionale à desservir .....	10
2.2 Un portrait de la clientèle connue et desservie.....	12
2.3 Les services offerts par les établissements et les organismes communautaires .....	16
2.4 Les faiblesses et les lacunes observées .....	19
<b>PARTIE 3 – DES SERVICES FAVORISANT LA PARTICIPATION SOCIALE</b>	
Un continuum de services intégrés à offrir et à consolider	
3.1 Un continuum de services intégrés à offrir .....	22
3.2 Des services prioritaires à actualiser et à consolider.....	24
3.3 Synthèse des champs d'intervention et des responsables au regard des services à actualiser et à consolider.....	31
<b>PARTIE 4 – DES PARTENAIRES DANS L'ACTION</b>	
Les rôles et les responsabilités de chacun	
4.1 La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent.....	32
4.2 Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle.....	32
4.3 Centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (et avec un service de pédopsychiatrie) .....	33
4.4 Les centres locaux de services communautaires (CLSC) .....	33
4.5 Le Centre de réadaptation en déficience physique l'InterAction.....	34
4.6 Les cabinets de professionnels .....	34
4.7 La Société d'autisme régionale .....	34
4.8 Les commissions scolaires .....	35
4.9 Autres partenaires.....	35

<b>PARTIE 5 – SE DONNER DES MOYENS POUR ACTUALISER LE CADRE DE RÉFÉRENCE</b> .....	36
<b>ANNEXE 1 : Les troubles envahissants du développement selon les critères diagnostiques du DSM-IV</b> .....	38
<b>ANNEXE 2 : Données clientèle</b> .....	46
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	52

## LISTE DES SIGLES

CH (S) :	Centre hospitalier régional de Rimouski et Centres d'hébergement et hospitalier de Rivière-du-Loup
CHAT :	The checklist for autism in toddlers
CHH de Rivière-du-Loup	Centres d'hébergement et hospitalier de Rivière-du-Loup
CHRR	Centre hospitalier régional de Rimouski
CLSC :	Centre local de services communautaires
CPE :	Centre de la petite enfance
CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CRESDI :	Centre régional de soutien éducatif en déficience intellectuelle (ministère de l'Éducation)
DSM-IV :	Diagnostic et statistiques des troubles mentaux
EHDA :	Élève handicapée et en difficulté d'adaptation et d'apprentissage
MEQ :	Ministère de l'Éducation du Québec
MRC :	Municipalité régionale de comté
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMH :	Office municipal d'habitation
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PI :	Plan d'intervention
PSI :	Plan de services individualisés
RRSS-01 :	Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent
SAR :	Société de l'autisme régionale du Bas-Saint-Laurent, Gaspésie, les Îles-de-la-Madeleine
SHQ :	Société d'habitation du Québec
TEACCH :	Treatment and education of autistic and related communication handicapped children
TED :	Trouble envahissant du développement
UQTR :	Université du Québec à Trois-Rivières

## LISTE DES TABLEAUX

<b>Tableau 1 :</b>	Estimation de population à desservir .....	8
<b>Tableau 2 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement et la population estimée .....	10
<b>Tableau 3 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement par tranche d'âge dans le Bas-Saint-Laurent .....	11
<b>Tableau 3.1 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement par tranche d'âge et par MRC .....	46
<b>Tableau 4 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement selon leur milieu de vie .....	12
<b>Tableau 4.1 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement selon leur milieu de vie et par MRC .....	47
<b>Tableau 5 :</b>	Recensement des personnes selon les catégories de diagnostic du trouble envahissant du développement dans le Bas-Saint-Laurent.....	13
<b>Tableau 5.1 :</b>	Recensement des personnes présentant de l'autisme par MRC .....	48
<b>Tableau 5.2 :</b>	Recensement des personnes présentant le syndrome d'Asperger par MRC .....	49
<b>Tableau 5.3 :</b>	Recensement des personnes présentant le syndrome de Rett par MRC .....	50
<b>Tableau 5.4 :</b>	Recensement des personnes présentant un trouble envahissant du développement non spécifié par MRC .....	51

## INTRODUCTION

Les services dispensés dans notre région aux personnes qui présentent un trouble envahissant du développement et à leur famille sont incomplets, insuffisants et discontinus. Les faiblesses et les lacunes observées nous indiquent l'urgence de mettre en place un continuum de services intégrés de santé et de services sociaux répondant aux besoins criants de ces personnes et de leur famille. Il en va de leur développement, de leur participation sociale, de leur qualité de vie et de leur bien-être.

La Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent a donc entrepris une démarche de planification visant la reconnaissance de la spécificité des troubles envahissants du développement et une meilleure connaissance des besoins des enfants, des jeunes, des adultes et de leur famille. Ces travaux nous ont permis d'identifier la gamme de services à développer, à consolider et à harmoniser entre les différents dispensateurs de services de notre région. En outre, les orientations ministérielles en cette matière nous ont aussi éclairés et guidés tout au long de cette démarche.

La première partie du document vise à se donner une vision commune sur la nature et la spécificité de chaque syndrome inclus dans la catégorie des troubles envahissants du développement, des besoins spécifiques des personnes qui présentent un TED et ceux de leur famille ainsi que les fondements de l'action qui doivent animer l'intervention de chaque professionnel.

La deuxième partie nous informe de la nécessité d'agir en nous éclairant sur le nombre potentiel de personnes qui pourraient présenter dans notre région un trouble envahissant du développement et celles qui sont actuellement desservies par les établissements. Un portrait des forces et des faiblesses de l'offre des services de santé et des services sociaux dispensés nous indique clairement les voies à suivre pour consolider les services requis à ces personnes et à leur famille.

La troisième partie vise à rendre possible la participation sociale optimale des personnes présentant un trouble envahissant du développement et à offrir à leur famille le soutien et le support requis. Nous indiquons, dans la gamme de services à offrir, les services qui doivent être développés et ceux qui doivent être adaptés ou consolidés.

La quatrième partie, soit celles des partenaires en action, nous précise les rôles et les responsabilités de chaque dispensateur de services. Finalement, la cinquième partie nous indique certaines conditions de réussite.

Nous souhaitons que cette démarche de planification de l'organisation de services intégrés aux personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille soit l'occasion de mobiliser l'ensemble du réseau régional de la santé et des services sociaux vers l'atteinte de services personnalisés et adéquats, et ce, de façon cohérente, continue et complémentaire.

Pour assurer la réussite de ce continuum de services intégrés et favoriser une meilleure qualité de vie à ces personnes, l'ensemble des établissements et des organismes impliqués doivent privilégier le maillage de leurs actions à celles des autres. Un esprit de concertation et de collaboration doit animer tous et chacun. Il faut se rappeler que la nature et l'intensité des besoins de ces enfants, de ces jeunes, de ces adultes et de leur famille font appel à plusieurs fournisseurs de services au même moment, et ce, à toutes les étapes de leur vie.

## **PARTIE 1 – SE DONNER UNE VISION COMMUNE**

### **Les fondements de l'action**

Ce réseau intégré de services s'adresse aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches. Par ailleurs, comme les troubles autistiques se retrouvent en plus grand nombre, l'organisation des services tient compte principalement de ce syndrome.

Toutefois, les autres syndromes inclus dans les troubles envahissants du développement sont aussi concernés par ce cadre de référence en considération de besoins et de services similaires que requièrent ces personnes et que les manifestations, de ceux-ci, s'apparentent à celles de l'autisme.

### **1.1 LA NATURE ET LA SPÉCIFICITÉ DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

Selon le manuel *Diagnostic et Statistiques des troubles mentaux* (DSM-IV), les troubles envahissants du développement regroupent cinq catégories, soit le *trouble autistique*, le *syndrome de Rett*<sup>1</sup>, le *syndrome désintégratif de l'enfance*, le *syndrome d'Asperger* et le *trouble envahissant du développement non spécifié*.

Un ensemble de traits essentiels et communs se retrouvent dans ces cinq catégories soit :

- ♦ une altération qualitative des interactions sociales;
- ♦ une altération de la communication et de l'activité d'imagination;
- ♦ une gamme d'activités et d'intérêts restreinte.

Ces symptômes peuvent être présents à des degrés divers, d'un individu à l'autre, et peuvent également changer avec le temps chez une même personne. Ces différentes perturbations nuisent au développement de l'autonomie de la personne. La nature même des troubles envahissants du développement témoigne d'une certaine complexité. Vous trouverez, en annexe 1, les critères du DSM-IV qui permettent le diagnostic différentiel des divers troubles inclus dans les troubles envahissants du développement.

Toutefois, quant au *syndrome d'Asperger*, il est rapporté que ces personnes peuvent montrer une lenteur intellectuelle se situant au niveau de la déficience intellectuelle légère.

---

<sup>1</sup> Une association existe à Montréal et regroupe plus de 200 membres : la Société québécoise du syndrome de Rett.

## LE TROUBLE AUTISTIQUE

Depuis les découvertes de Kanner en 1943, les connaissances sur l'autisme ont beaucoup progressé. En effet, on considère aujourd'hui l'autisme comme une entité clinique distincte, élaborée à partir de critères spécifiques. L'autisme est la forme la plus connue des troubles envahissants du développement. Aucune cause n'a pu être encore identifiée à l'autisme.

Actuellement, les recherches américaines et européennes nous informent que dans les pays développés, l'incidence de l'autisme a connu une nette augmentation. Pour ces chercheurs, l'autisme est un trouble qui regroupe à la fois des facteurs génétiques, immunologiques et environnementaux. Il est d'ailleurs possible que ces facteurs soient tous étroitement liés.

Par ailleurs, la Société québécoise de l'autisme aborde l'autisme comme un ensemble de manifestations qui apparaissent généralement avant l'âge de trois ans. Ces manifestations se caractérisent par un retard de développement dans les interactions sociales, par un trouble de la communication, par une persistance dans la ou les routines et par des comportements stéréotypés.

On note également que le développement de la personne est perturbé sur le plan cognitif, sur le plan d'apprentissage à la socialisation et sur le plan du langage.

Plusieurs autres caractéristiques peuvent aussi être associées ou présentes chez la personne autiste. Toutefois, elles ne se retrouvent pas toutes chez une même personne et peuvent aussi être présentes à divers degrés. Nous pouvons donc rencontrer les caractéristiques suivantes :

- de l'automutilation;
- des comportements agressifs imprévisibles;
- des humeurs incohérentes;
- des réponses exagérées à des stimuli sensoriels;
- des réponses bizarres à des aspects variés de l'environnement;
- une résistance au changement;
- des manifestations inhabituelles d'attachement ou un intérêt particulier pour les objets animés ou inanimés;

- ♦ des comportements inadéquats face à l'alimentation et au sommeil.

Outre ces diverses caractéristiques, l'autisme peut souvent être associé à d'autres problèmes tels que la déficience intellectuelle<sup>2</sup>, certaines pathologies génétiques, neurophysiologiques ou une atteinte du système nerveux central.

## 1.2 LES BESOINS DE LA PERSONNE AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Les besoins fondamentaux, des enfants et des adultes présentant un trouble envahissant du développement, sont les mêmes que chez toute autre personne. Le besoin d'être aimé, de développer son potentiel et d'être valorisé est aussi essentiel pour eux.

Cependant, dû au caractère spécifique du trouble qui les affecte, ces personnes présentent aussi des besoins plus spécifiques qui, une fois répondus, leur permettront d'atteindre un niveau d'autonomie nécessaire à leur intégration dans la communauté. Il est donc primordial de prendre en considération ces besoins particuliers dans la planification de l'offre de service adapté. Ces besoins particuliers réfèrent :

### *Besoin à satisfaire pour vivre avec et parmi les autres*

- Besoin de nature affective (aimer et être aimé, développer une estime de soi).
- Besoin de nature sensorielle, psychomotrice ou cognitive.
- Besoin d'apprendre.
- Besoin d'être autonome en y incluant la capacité de répondre à ses besoins de base (se nourrir, se vêtir, prendre soin de soi) et la possibilité d'exercer un travail utile.
- Besoin de s'amuser et d'éprouver du plaisir.
- Besoin de communiquer, ingrédient essentiel de la relation sociale.
- Besoin de socialisation.

### *Besoin pour mieux s'intégrer dans son environnement*

---

<sup>2</sup> Quelque 75 % des enfants autistes présentent aussi une déficience intellectuelle.

- Besoin de sécurité et de stabilité, dans le temps et dans l'espace (environnement stable et structuré), afin de créer un contexte favorable au développement des capacités.
- Besoin d'adaptation du milieu et d'accès à des équipements spécialisés afin de réduire les incapacités et les obstacles à l'autonomie.

Pour répondre à l'ensemble de ces besoins, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaissait, en 1996, la spécificité de l'autisme et affirmait le droit de ces personnes de recevoir les services appropriés à leurs besoins.

### **1.3 LES BESOINS DE LA FAMILLE ET DES PROCHES**

La famille et les proches, qui partagent leur vie avec une personne présentant un trouble envahissant du développement, ont eux aussi des besoins particuliers qu'ils ressentent de façon plus ou moins intense tout au long de la croissance de l'enfant vers l'âge adulte.

La famille et les proches jouent un rôle déterminant dans le développement de l'autonomie de l'enfant et auprès de l'adulte qui s'intègre dans son milieu. Tous les auteurs reconnaissent que le soutien est nécessaire et primordial pour que les parents puissent jouer pleinement leur rôle auprès de leur enfant. Les familles et les proches ressentent donc des besoins plus grands en matière de :

- ◆ besoin d'être informés et formés, le plus tôt possible, dès l'apparition d'indices se rapportant au trouble envahissant du développement;
- ◆ besoin d'être référés rapidement vers une ressource communautaire appropriée ou vers un établissement public pertinent pour obtenir de l'information et du support;
- ◆ besoin de connaître les caractéristiques et les conséquences du trouble envahissant du développement et d'approfondir le processus de développement spécifique;
- ◆ besoin de parler et de partager avec des professionnels formés sur les troubles envahissants du développement;
- ◆ besoin d'être appuyés, supportés et reconnus compétents dans leur action éducative par les divers professionnels concernés des réseaux;
- ◆ besoin de s'ajuster à des nouvelles réalités, de vivre le plus naturellement possible afin de retrouver un équilibre au sein du couple et de la famille;

- ♦ besoin d'être respectés dans les approches d'intervention utilisées, dans les valeurs véhiculées par la famille et dans l'espace occupé par les professionnels dans le milieu familial;
- ♦ besoin de prendre des moments de répit parfois au niveau du développement des apprentissages, parfois au niveau des tâches quotidiennes et domestiques, et ce, pour éviter l'épuisement du milieu.

Par ailleurs, plusieurs parents nous expriment leur désir d'avoir du temps pour jouer, tout bonnement, avec leur enfant sans vivre constamment avec la préoccupation du jeu éducatif. Ils veulent jouer comme tous parents et non comme des intervenants tout le temps.

#### **1.4 LES PRINCIPES QUI SUPPORTENT L'ACTION**

Afin d'orienter, d'adapter et de développer l'offre de service aux familles et aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, nous avons identifié des critères ou principes à partir desquels nous avons pris les décisions et fait les choix de services à offrir. La nature même de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement exigent le partenariat. Les principes suivants dirigent l'action de tous :

- ◆ le respect du caractère spécifique des personnes présentant un trouble envahissant du développement;
- ◆ le respect de la dignité de la personne et la reconnaissance de sa capacité de se développer;
- ◆ la reconnaissance chez chaque personne d'un potentiel de développement de son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité;
- ◆ le respect des valeurs, des appartenances familiales, culturelles et sociales;
- ◆ la reconnaissance de la contribution importante de la famille et des proches au développement et à l'intégration de la personne ainsi que les besoins associés à l'exercice de ce rôle;
- ◆ l'importance du maintien de la personne dans son milieu de vie ou le plus près possible de celui-ci;
- ◆ l'adhésion au principe de valorisation des rôles sociaux comme moteur de la participation sociale;
- ◆ la nécessité de la continuité et de la complémentarité des services offerts par plusieurs intervenants au moyen du plan de services individualisés et du plan d'intervention;
- ◆ la concertation et la cohérence entre partenaires des différents secteurs (santé, services sociaux, services éducatifs, services de garde, services communautaires et autres) visant le développement des capacités et la participation sociale;
- ◆ le partage des responsabilités au niveau des intervenants, des familles et des proches dans le respect des compétences et des rôles de chacun.

#### **1.5 UN CONTINUUM DE SERVICES**

Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux, inscrites dans le document, sur l'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches nous proposent d'organiser les services selon six champs d'intervention.

De plus, il mentionne l'importance d'intégrer, dans cette organisation des services régionaux, les personnes présentant d'autres troubles envahissants du développement.

Les champs d'intervention priorités par le ministère et la région du Bas-Saint-Laurent sont :

- 1) l'information et la sensibilisation;
- 2) le dépistage et le diagnostic;
- 3) l'évaluation globale des besoins;
- 4) l'adaptation et la réadaptation des capacités de la personne;
- 5) le soutien à la famille et aux proches ainsi que la participation sociale;

6) la recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes.

Ces champs d'intervention sont plus explicites au point 3.1 du cadre de référence.

## PARTIE 2 – LA NÉCESSITÉ D’AGIR

### Une population régionale à desservir

Les études au regard des besoins quantitatifs des personnes présentant un trouble envahissant du développement sont peu nombreuses. Toutefois, il est possible de tirer des informations à partir d’enquêtes nationales et du manuel *Diagnostic et Statistiques des troubles mentaux*, qui nous permettent d’établir une estimation de la population de notre territoire qui pourrait présenter un trouble envahissant du développement.

Par une autre source d’information, soit le recensement, nous avons pu obtenir des données relatives à la clientèle connue et pour laquelle les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l’éducation offrent des services dans notre région. Les tableaux suivants nous informent sur ces sujets.

#### 2.1 L’AMPLEUR DE LA POPULATION RÉGIONALE À DESSERVIR

Pour les **troubles envahissants du développement**, la Société québécoise de l’autisme estime que de 10 à 22 personnes sur 10 000 habitants pourraient présenter un trouble envahissant du développement, ce qui porte à 456, le nombre de personnes potentielles pour notre région. La littérature indique aussi que l’on retrouve de 2 à 5 garçons pour 1 fille.

Tableau 1

Estimation de population à desservir

MRC	TED 10 à 22/10 000 hab.	Trouble autistique 4 à 5/10 000 hab.
Kamouraska	23 À 51	9 à 12
La Mitis	20 À 45	8 à 10
Les Basques	10 à 22	4 à 5
Matane	24 à 52	9 à 12
La Matapédia	21 à 46	8 à 10
Rimouski-Neigette	54 à 118	21 à 27
Rivière-du-Loup	33 à 72	13 à 16
Témiscouata	23 à 51	9 à 12
Total Bas-Saint-Laurent	207 à 456	83 à 104

Estimations postcensitaires de la population des CLSC, 1999.

Source : Institut de la statistique du Québec, 1999.

Traitement : RR 01, Infocentre, mai 2000, Christine Deschênes (FICHIERTED.XLS)

Ce tableau décrit la population potentielle présentant un trouble envahissant du développement dans la région du Bas-Saint-Laurent selon la population des MRC en 1999 et de façon plus spécifique celle présentant un trouble autistique. Il est à noter que les troubles envahissants du développement regroupent les cinq catégories de la clientèle.

Ces chiffres peuvent paraître élevés. Cependant, il est rapporté que, d'une part, ce nombre peut être dû à l'amélioration de la validité des outils diagnostiques et, d'autre part, au constat fait en Californie d'une augmentation réelle inquiétante.

Pour sa part, l'**autisme** est également plus fréquent chez les garçons que chez les filles dans une proportion de 4 garçons pour 1 fille. Dans le manuel DSM-IV, les taux de prévalence sont de 4 à 5 personnes sur 10 000.

Pour le **syndrome de Rett**, on observe que ce sont uniquement des filles. Selon le DSM-IV, il est moins fréquent que l'autisme.

Le **syndrome d'Asperger** est apparu dans le DSM-IV en 1994. Bien qu'aucun taux de prévalence ne soit indiqué dans ce dernier, madame Marianna Zarrelli (résidente en psychiatrie à l'Université de Montréal et travaillant au Service de consultation liaison de l'hôpital Sainte-Justine) souligne que le taux de prévalence est variable selon les différentes études et il se situe présentement de 2 à 3 enfants sur 1 000, et ce, avec une proportion de 7 garçons pour 1 fille.

Le **trouble désintégratif de l'enfance** est défini, dans le DSM-IV, comme étant très rare et apparaît davantage chez les garçons.

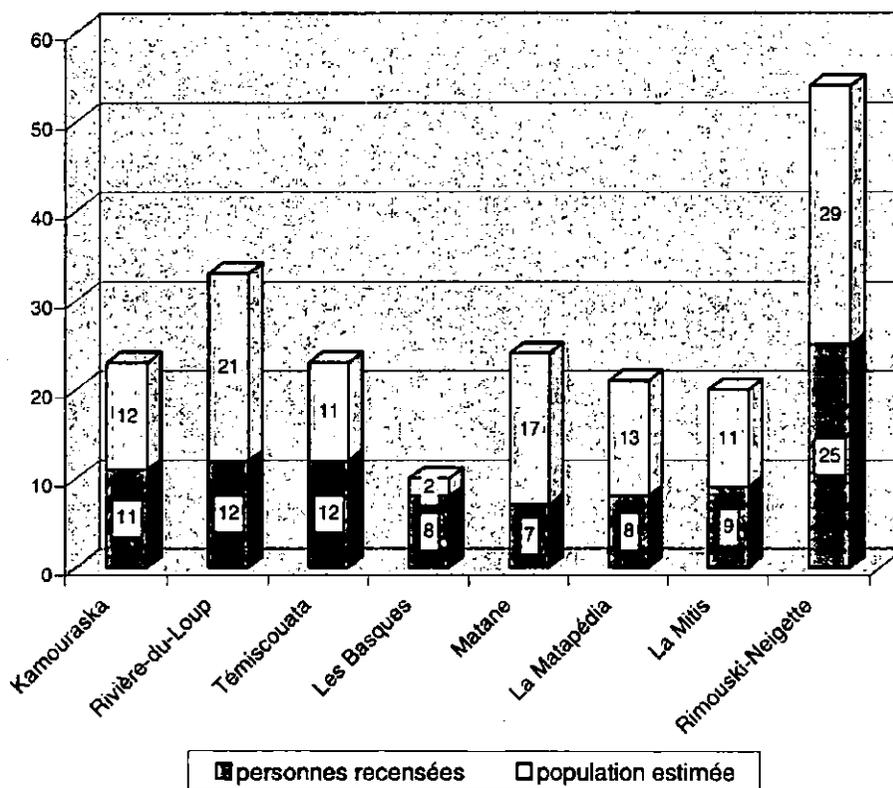
Finalement, le DSM-IV n'indique aucun taux de prévalence pour le **trouble envahissant du développement non spécifié**.

## 2.2 UN PORTRAIT DE LA CLIENTÈLE CONNUE ET DESSERVIE

Les tableaux qui suivent tracent un portrait de la clientèle TED connue et desservie par le réseau de la santé et de l'éducation de la région, à l'automne 1998, et la population potentielle à couvrir selon l'estimation la plus conservatrice, soit 10/10 000.

Tableau 2

**Recensement des personnes  
présentant un TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
et la population estimée**

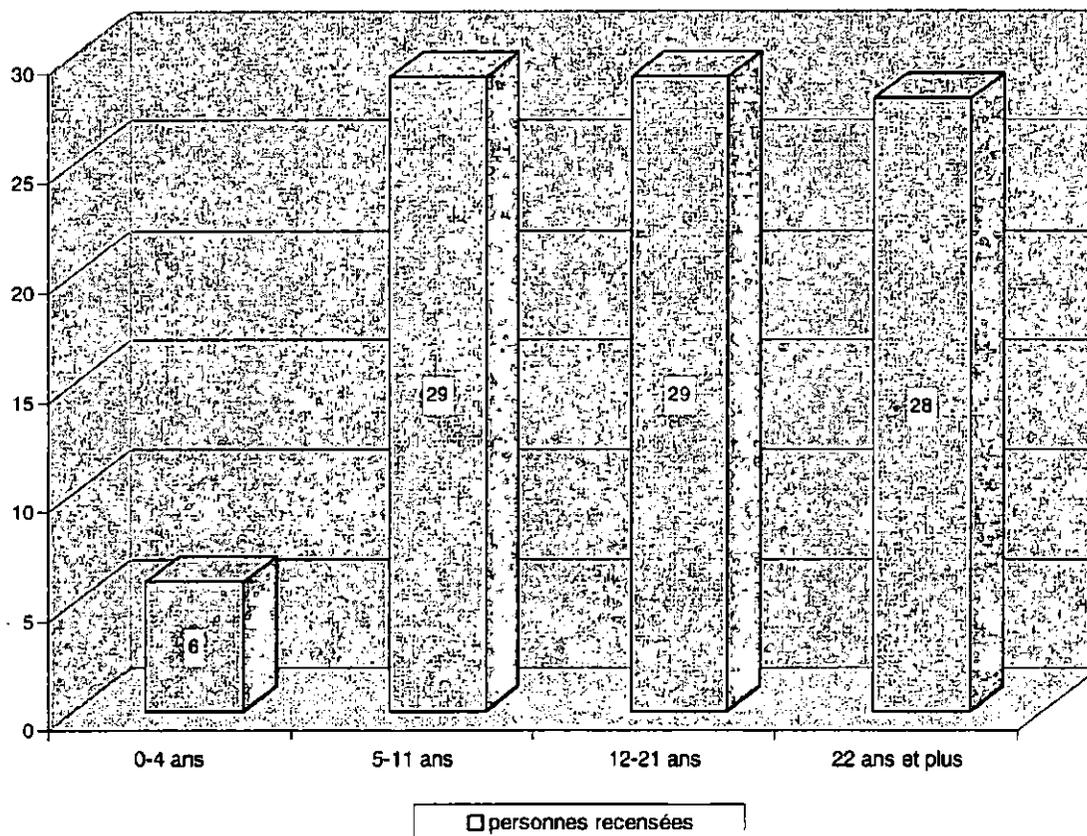


Source : Institut de la statistique du Québec, 1999  
 Traitements : RR 01, Infocentre, mai 2000, Christine Deschênes (FICHIER TED.XLS)  
 CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Le total des personnes recensées est de 92 et selon l'estimation retenue (10/10 000), 207 personnes seraient susceptibles de présenter un trouble envahissant du développement dans la région. Nous pouvons donc dire, qu'avec cette estimation la moitié de la clientèle recevrait des services et selon celui de la Société québécoise de l'autisme, (22/10 000), nous desservirions que le quart de la clientèle estimée.

**Tableau 3**

**Recensement des personnes présentant  
UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
par TRANCHE D'ÂGE dans le Bas-Saint-Laurent**



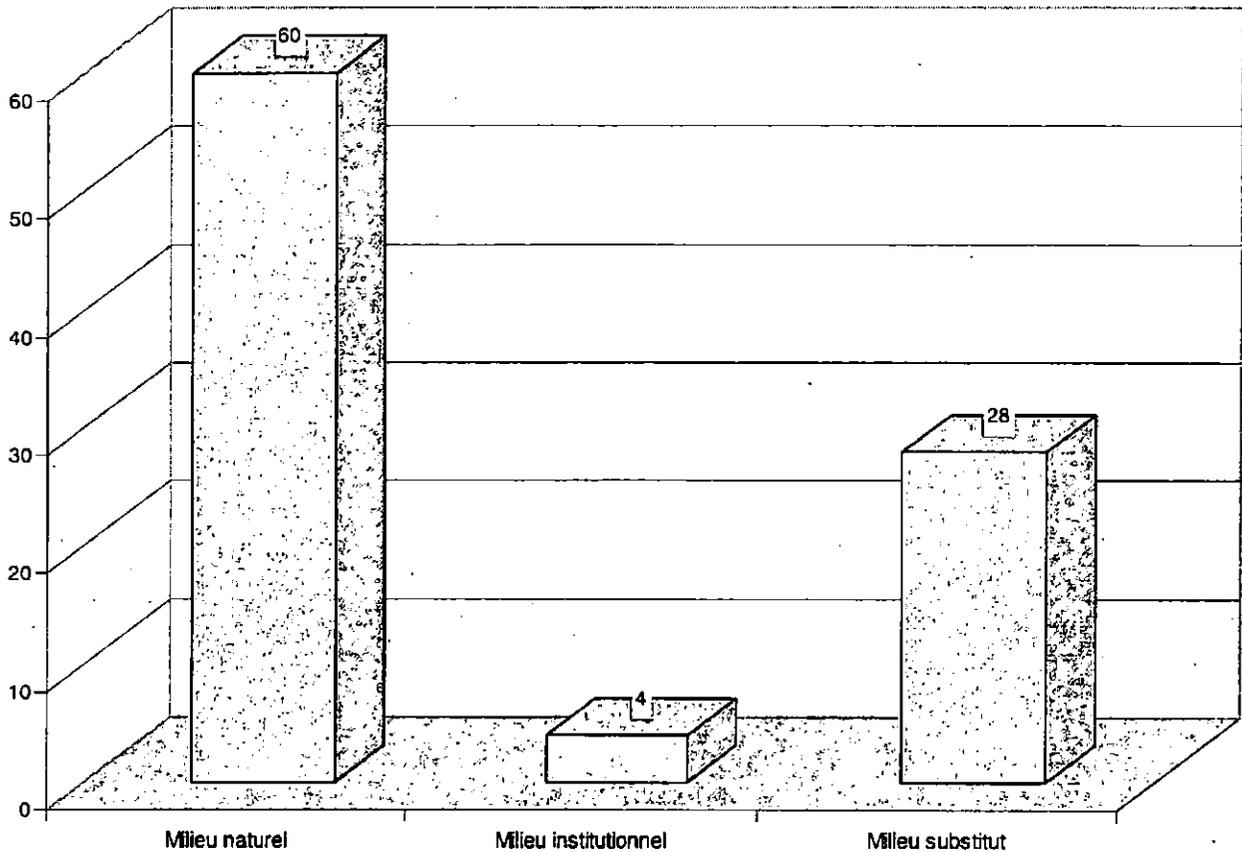
Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Enfin, le faible taux d'adultes dépistés (16 %) s'explique, selon certains auteurs, par le fait que les troubles envahissants du développement sont complexes à diagnostiquer et que ce n'est qu'en 1943 que Kanner a découvert l'autisme. On prétend qu'il y aurait possiblement des adultes, présentant un trouble envahissant du développement, dissimulés, entre autres, parmi la clientèle ayant une déficience intellectuelle. Nous pouvons constater que la clientèle, entre 5 et 21 ans, est la plus connue (entre 54 et 59 %) par les services.

En annexe 2, le tableau 3.1 présente, par MRC, les différentes catégories d'âge.

**Tableau 4**

Recensement des personnes présentant  
un TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
selon leur MILIEU DE VIE



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

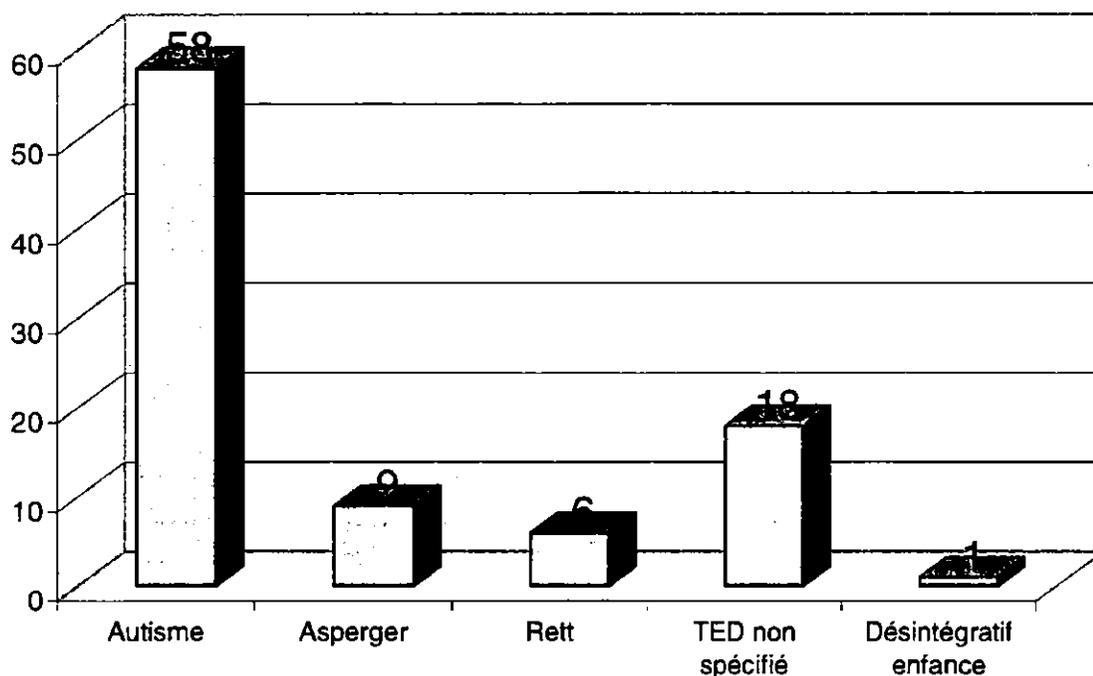
Nous constatons que 65 % ou 60 personnes, soit la majorité de la clientèle connue, vit en milieu naturel; d'où l'importance d'orienter les services vers le maintien en milieu de vie naturel ou en ressources de type familial ou intermédiaire et vers le soutien à la personne, à la famille et aux proches.

En outre, 4,3 % ou 4 personnes sont hébergées au Centre mitissien de la santé et des services communautaires et 30,4 % ou 28 personnes dans un milieu de vie substitut (RTF-RI).

Vous trouverez en annexe 2, le tableau 4.1 qui présente les milieux de vie par MRC.

Tableau 5

Recensement des personnes  
selon les CATÉGORIES DE DIAGNOSTIC  
des troubles envahissants du développement  
dans le Bas-Saint-Laurent



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Comme la littérature nous l'indique, nous constatons aussi que les personnes présentant le syndrome de l'autisme dans la région se retrouvent également en plus grand nombre parmi les troubles envahissants du développement.

Vous trouverez aussi, en annexe 2, les tableaux 5.1 à 5.4 présentant le recensement des clientèles par diagnostic et par MRC.

## 2.3 LES SERVICES OFFERTS PAR LES ÉTABLISSEMENTS ET LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Dans la région du Bas-Saint-Laurent, plusieurs établissements offrent des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement :

### Les centres hospitaliers

Le Service de psychiatrie infantile et juvénile (SPIJ) et les autres services médicaux du Centre hospitalier régional de Rimouski, le Service de psychologie et les autres services médicaux des Centres hospitalier et d'hébergement de Rivière-du-Loup dispensent entre autres :

- ♦ des services diagnostiques;
- ♦ des services pédiatriques et neurologiques;
- ♦ des services de psychiatrie et de psychologie;
- ♦ et certains autres services comme les services diététiques, sociaux, d'orthophonie, d'audiologie, de physiothérapie, et d'ergothérapie.

### Le centre de réadaptation en déficience intellectuelle

Actuellement, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent dessert, entre autres, une partie des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Les programmes suivants leur sont aussi offerts :

- ♦ adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches : ce programme vise à supporter dans leur milieu naturel ou substitut, les parents, les familles ou les personnes dans leurs activités d'éducation par le biais de plan d'intervention en adaptation/réadaptation qui favorisent l'apprentissage à l'autonomie et des activités liées à leur intégration sociale et communautaire;
- ♦ socioprofessionnel : ce programme vise par sa diversité à favoriser l'intégration et le maintien de la personne dans un milieu de travail ou à donner accès à des activités significatives et valorisantes (le centre d'activités de jour, l'atelier de travail, le support en milieu de stage, l'emploi et le suivi à l'emploi);
- ♦ sociorésidentiel : ce programme est composé de services spécialisés qui constituent un éventail de moyens pouvant répondre aux besoins de la personne (les ressources de type familial, la résidence avec assistance continue, l'internat, l'appartement supervisé).

La volonté de reconnaître la spécificité de l'intervention, pour ces personnes, est présente au sein de l'établissement. Ainsi, une ressource spécifique de type familial accueille, à Saint-Pascal dans la MRC Kamouraska, des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Des services d'hébergement, de répit et de dépannage sont offerts aux familles.

Pour la MRC Témiscouata, une orthophoniste dispense des services à raison de 1,2 journée par semaine; en outre, pour les MRC Rivière-du-Loup, Kamouraska et Les Basques, un orthophoniste s'est ajouté à l'équipe. Pour les MRC Rimouski-Neigette, La Mitis, La Matapédia et Matane, une autre orthophoniste dispense des services à cette clientèle.

### **Les centres locaux de services communautaires**

Les CLSC de la région offrent différents services à l'ensemble de la population. Ces services s'adressent aussi à la clientèle présentant un trouble envahissant du développement. Nous pouvons retrouver entre autres :

- ♦ des services de dépistage;
- ♦ des services de vaccination;
- ♦ des services médicaux ;
- ♦ des services de maintien à domicile et de soutien à la famille (aide à la personne, aux travaux domestiques, de répit et de dépannage);
- ♦ du support psychosocial;
- ♦ certains services d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie.

### **Le centre de réadaptation en déficience physique**

Le Centre régional de réadaptation physique L'InterAction peut dispenser à l'occasion des services d'adaptation et de réadaptation aux enfants et aux adultes qui présentent un trouble envahissant du développement *lorsque associé à d'autres types de déficience physique*, motrice, auditive et visuelle. Des services de neuropsychologie, d'orthophonie, d'ergothérapie, de physiothérapie et d'interventions éducatives et sociales peuvent être disponibles.

## **Les commissions scolaires**

Quatre commissions scolaires se retrouvent sur le territoire du Bas-Saint-Laurent. Certains jeunes sont en classe régulière et plusieurs autres sont intégrés partiellement, soit en classe régulière ou en classe spéciale dans une école régulière.

Dans chaque commission scolaire, certaines classes ont mis en place un enseignement individualisé et structuré selon le modèle TEACCH.

Par ailleurs, le ministère de l'Éducation a rendu disponible dans chaque région du Québec, des personnes ressources (CRESDI) pour soutenir, soit par des formations ou par de la consultation, les commissions scolaires, les écoles et les intervenants directs auprès des élèves.

Finalement, avec la réforme de l'éducation, les services de garde en milieu scolaire reçoivent maintenant un soutien financier supplémentaire pour accueillir les élèves en difficulté.

## **Les centres de la petite enfance**

En novembre 1983, maintenant le ministère de la Famille et de la Petite Enfance définissait sa politique d'intégration des enfants handicapés. Pour ce faire, elle a conçu un programme de subvention en milieu de garde. Une subvention financière permet aux milieux de garde d'ajouter des ressources additionnelles pour faciliter l'intégration de l'enfant.

Malgré cette ouverture, bien des difficultés se vivent sur le terrain. Le nombre de places restreintes et le manque de formation du personnel dans cette problématique sont les difficultés les plus souvent rapportées. L'intégration en milieu garde peut parfois demeurer difficile.

## **Les organismes communautaires**

La Société de l'autisme régionale du Bas-Saint-Laurent, de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine (SAR) reprenait, en juin 1998, un autre envol. Plusieurs nouveaux membres ont démontré un intérêt à réactiver l'organisme. Elle offre des services :

- ♦ de promotion et de défense des droits;
- ♦ d'information et de sensibilisation;
- ♦ d'aide, d'entraide et de support aux parents et aux proches.

En outre, plusieurs autres organismes communautaires offrent dans la région d'autres services aux personnes, à leur famille et à leurs proches.

## 2.4 LES FAIBLESSES ET LES LACUNES OBSERVÉES

Lors de consultations menées dans le cadre de ces travaux, des faiblesses et des lacunes furent identifiées. Nous avons tenté de regrouper celles-ci selon les six champs d'intervention proposés par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

### ***Champ 1 : L'information et la sensibilisation***

- ✓ Insuffisance de sensibilisation de la population et du milieu professionnel sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement.
- ✓ Manque de connaissance sur les services offerts par les établissements du réseau de la part des parents et des intervenants.

### ***Champ 2 : Le dépistage et le diagnostic***

- ✓ Insuffisance de services de dépistage systématique des enfants présentant des retards de développement et des troubles envahissants du développement.
- ✓ Délai d'obtention d'un diagnostic dans la région trop long.
- ✓ Problèmes d'accessibilité aux services sur un vaste territoire qui nécessite de nombreux déplacements pour les familles.

### ***Champ 3 : L'évaluation globale des besoins***

- ✓ Aucun établissement du réseau de la santé et des services sociaux ne s'est vu confier la mission spécifique pour les TED.
- ✓ Absence d'orientations régionales et de concertation entre les établissements impliqués, le réseau de l'éducation et les centres de la petite enfance. Manque de continuité et de complémentarité.
- ✓ Liens insuffisants entre les ressources de réadaptation, les services spécialisés de pédopsychiatrie ou de psychiatrie et les autres services locaux.
- ✓ Cloisonnement des services et étanchéité des critères d'admissibilité qui empêchent la personne de recevoir certains services d'un établissement.

### ***Champ 4 : L'adaptation et la réadaptation des capacités de la personne***

- ✓ Services d'intervention précoce tardifs et insuffisants.

- ✓ Services offerts incomplets, insuffisamment disponibles et sans continuité.
- ✓ Plusieurs services offerts sans échange et concertation des intervenants.
- ✓ Rôles et responsabilités entre le réseau de la santé et des services sociaux et de l'éducation mal définis.
- ✓ Manque de spécificité de l'intervention.
- ✓ Disponibilité réduite des services d'orthophonie et d'ergothérapie dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans le réseau de l'éducation.
- ✓ Absence de ressources de travail adapté.
- ✓ Faiblesse dans le maillage entre les ressources du milieu de la santé et des services sociaux, de l'éducation et du marché du travail.
- ✓ Manque de connaissance et d'échange d'expertise.
- ✓ Isolement des divers intervenants.

***Champ 5 : Le soutien à la famille et aux proches et la participation sociale***

- ✓ Détresse vécue par les familles en attente de diagnostic et de services.
- ✓ Vécu d'isolement des familles plus marquées à mesure que ces jeunes vieillissent (intensité des situations vécues par les personnes et les familles).
- ✓ Difficulté d'obtention de financement pour l'intégration en milieu de garde et en milieu scolaire des enfants de tout âge.
- ✓ Complexité administrative des mesures de soutien.
- ✓ Insuffisance de soutien financier aux parents permettant du répit et du soutien.

- ✓ Insuffisance de services et de ressources de répit, de dépannage et de gardiennage, adaptés.
- ✓ Rareté des ressources résidentielles appropriées.

***Champ 6 : La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes***

- ✓ Manque de formation des parents par rapport à la problématique des TED.
- ✓ Manque d'information, de formation continue des intervenants (intervenants en établissements, omnipraticiens, pédiatres et enseignants) sur les capacités et les besoins particuliers de ces personnes.
- ✓ Absence de programme de formation continue.
- ✓ Absence d'évaluation de la qualité des services offerts.
- ✓ Insuffisance de formation conjointe entre le ministère de l'Éducation du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux.
- ✓ Manque d'instance de concertation et de discussion au niveau régional en termes de recherche, de traitement, d'avis ou d'échange d'expertise.

## **PARTIE 3 – DES SERVICES FAVORISANT L'INTÉGRATION**

### **Un continuum de services intégrés à offrir et à consolider**

Dans cette partie, nous avons identifié et défini des objectifs de services, à offrir ou à consolider, centrés sur des résultats concrets et mesurables. Ce continuum de services intégrés est donc orienté vers une gestion centrée sur les résultats.

Les responsabilités de chaque partenaire impliqué vers l'atteinte de ces objectifs nécessitent que chacun constate l'obligation d'être imputable et de rendre compte de ses actions et de ses résultats aux autres partenaires impliqués à d'autres niveaux de services.

Pour faciliter la réalisation de ces objectifs de résultats, les actions identifiées au regard de la mise en place de mode de coordination, tant local que régional, permettront aux divers partenaires d'agir et d'interagir les uns envers les autres et de trouver ensemble des solutions adaptées aux besoins. En outre, l'évaluation annuelle, du degré de réalisation du cadre de référence, semble être au nombre des actions qui apporteront de bonnes conditions de succès. Un esprit de concertation et de collaboration devra animer chacun des acteurs impliqués.

De plus, une des composantes essentielles d'un continuum de services intégrés est d'assurer l'accès et la disponibilité des services. Une priorité devra donc être faite au regard des objectifs qui concourent à améliorer *l'accès* et à *rendre disponible* les services requis sur le territoire. Chaque champ de la gamme de services doit donc être considéré comme une séquence d'accès à des services spécifiques souvent dispensés *par plusieurs partenaires*.

L'organisation des services, de notre région, se développera et se consolidera à partir des six champs d'intervention proposés par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

### **3.1 UN CONTINUUM DE SERVICES INTÉGRÉS À OFFRIR**

#### **L'information et la sensibilisation**

Ce champ vise à informer et à sensibiliser les familles, la population en général et tous les intervenants des différents réseaux sur la spécificité que représente les troubles envahissants du développement, sur les services existants et leurs portes d'entrée.

Le rôle primordial, dans la participation sociale des personnes présentant un trouble envahissant du développement et assumé par les parents et les proches, se doit d'être connu et reconnu, favorisé et appuyé par tous les intervenants.

#### **Le dépistage et le diagnostic**

Ce champ vise à reconnaître toute l'importance de dépister le plus tôt possible les enfants présentant un trouble envahissant du développement et ainsi leur offrir des services appropriés. On s'entend qu'un diagnostic (évaluation pédopsychiatrique et médicale) précoce permet aux

parents de comprendre le comportement de leur enfant et ainsi de pouvoir intervenir plus adéquatement.

### **L'évaluation globale des besoins**

L'évaluation globale des besoins vise à identifier les forces et les faiblesses de la personne. L'ensemble du processus d'évaluation doit intégrer activement les parents et les proches puisqu'ils demeurent les premiers concernés. Cette démarche doit conduire à l'élaboration d'un plan de services individualisés (projet de vie) répondant aux besoins particuliers de chaque personne.

### **L'adaptation et la réadaptation des capacités des personnes**

Ce champ reconnaît le potentiel de développement des capacités des personnes et l'importance de leur participation sociale. Il vise à ce que chacun ait accès aux services d'adaptation et de réadaptation, lui assurant une continuité de services dans le temps. L'élaboration du plan d'intervention et du plan de services individualisés demeure les outils privilégiés pour répondre aux besoins spécifiques de chacun. Des écrits rapportent que la référence et l'évaluation précoces constituent des facteurs essentiels à la réussite du processus de réadaptation. Finalement, on affirme que la réadaptation prend forme et trouve un sens quand la personne est effectivement intégrée dans un milieu correspondant à son âge et y exerce un rôle valorisé.

### **Le soutien à la famille et aux proches et la participation sociale**

Les parents et les familles, vivant avec une personne présentant un trouble envahissant du développement, expriment un grand besoin de soutien et d'accompagnement pour préserver l'existence d'une dynamique harmonieuse, et ce, encore davantage dans les moments marquants de transition. Ces familles vivent des situations complexes qui exigent de développer de la solidarité. Leur travail, auprès des leurs, doit être reconnu et supporté afin de leur permettre de réaliser leur projet de vie.

Les auteurs confirment que la participation sociale est significative quand la personne fait véritablement partie intégrante d'un groupe hétérogène et où elle peut y exercer un rôle.

### **La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes**

Ce dernier champ explore la recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes. Puisque la recherche doit être accentuée afin que soient conçues des méthodologies d'intervention spécifiques aux personnes TED, un comité de concertation régional spécifique à la problématique des troubles envahissants du développement pourrait assurer un lien entre la recherche, l'expertise et l'expérience sur le terrain des professionnels et des parents. Il pourrait de plus répondre à des problématiques complexes, rechercher et proposer des pistes d'intervention aux différents professionnels des milieux.

L'aspect de la formation conjointe, des parents et des professionnels, favoriserait la création de liens et établirait un langage et des outils communs. Reconnaître la spécificité des troubles envahissants du développement exige d'abord une connaissance exhaustive de ces derniers. La qualité de l'intervention sera d'autant plus supérieure que la formation, des professionnels et des parents, sera appropriée.

Enfin, l'aspect d'évaluation de la qualité des services et des programmes sera exploré à partir de l'appréciation de la personne, de sa famille et de ses proches ainsi que de l'évaluation du degré d'atteinte des objectifs de services identifiés dans ce cadre de référence.

### **3.2 DES SERVICES PRIORITAIRES À ACTUALISER ET À CONSOLIDER**

La prochaine partie sur les services prioritaires précise les actions à consolider ou à développer au regard de l'organisation des services. Les responsables identifient le ou les établissements ou les organismes responsables d'initier les démarches pour amorcer la réalisation de l'objectif inscrit. Les partenaires précisent le ou les établissements et les organismes possibles à associer à cette démarche.

## 1. L'information et la sensibilisation

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<p><b>1.1 Confirmer la responsabilité régionale</b> de l'actualisation des services à offrir aux personnes présentant un TED et à leur famille au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent.</p> <p><b>Le CRDI-BSL met en place à l'intérieur de son établissement, une structure de soutien régionale spécifique et distincte</b> pour les TED, de ses services en déficience intellectuelle.</p>	<p>RRSSS-01 CRDI-BSL</p>	
<p><b>1.2 En collaboration avec les autres responsables, le CRDI-BSL doit faire connaître le continuum de services aux personnes ayant un TED</b> (service de dépistage, service diagnostique, service d'évaluation, service soutien à la personne, à la famille et aux proches, service spécialisé adaptation/réadaptation et service d'urgence sociale 24/7).</p>	<p>CRDI-BSL  CH (s) CLSC (s) SAR</p>	<p>RRSSS-01 CRDP Pédopsychiatres Médecins Pédiatres Milieux scolaires CPE Centre jeunesse</p>
<p><b>1.3 Identifier, mettre en place et faire connaître dans chacune des MRC, les modalités ou les mécanismes d'accès aux services</b> pour la clientèle TED et leur famille.</p>	<p>CRDI-BSL</p>	<p>RRSSS-01 CH (s) CLSC (s) CRDP Pédopsychiatres Psychiatres Médecins Pédiatres Milieux scolaires CPE SAR Centre jeunesse</p>
<p><b>1.4 Confier au CRDI-BSL en collaboration avec les CLSC, CHRR et CHH de Rivière-du-Loup le mandat d'informer et sensibiliser, les médecins de famille, les pédopsychiatres, les pédiatres, le Centre jeunesse et les centres de la petite enfance à l'importance de référer le plus tôt possible les enfants en retard de développement.</b></p>	<p>CRDI-BSL  CH (s) CLSC (s)</p>	<p>Pédopsychiatres Médecins Pédiatres Centre jeunesse CPE</p>
<p><b>1.5 Tenir une activité annuelle de sensibilisation</b> auprès de la population dans le but de favoriser les connaissances de la problématique des troubles envahissants du développement.</p>	<p>SAR</p>	<p>CRDI-BSL CH (s) CLSC (s)</p>

## 2. Le dépistage et le diagnostic

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<p><b>2.1 Confirmer la responsabilité principale des CLSC, en matière de dépistage précoce des enfants pouvant présenter un retard de développement.</b></p>	<p>RRSSS-01 CLSC (s)</p>	<p>CH (s) CRDI-BSL CRDP Pédopsychiatres Pédiatres Médecins CPE</p>
<p><b>2.2 Répertorier et identifier un ou des instruments pour assurer un dépistage précoce des enfants ayant un retard de développement.</b></p>	<p>RRSSS-01 CLSC (s) CRDI-BSL CH (s)</p>	<p>Pédopsychiatres Pédiatres Médecins</p>
<p><b>2.3 S'assurer de la formation des divers intervenants au regard des outils retenus.</b></p>	<p>RRSSS-01 CRDI-BSL CLSC (s) CH (s)</p>	<p>Pédopsychiatres Psychiatres Médecins Pédiatres CPE</p>
<p><b>2.4 Confier à la RRSSS-01, le mandat d'animer et de soutenir le CHRR et CHH de Rivière-du-Loup et les partenaires au regard de :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• l'élaboration d'un <i>protocole</i><sup>3</sup> de diagnostic (composante de l'équipe diagnostique, porte d'accès, cheminement, délais, les modalités d'accompagnement et autres)<sup>4</sup>;</li> <li>• la mise en place d'un <i>mécanisme</i> de coordination diagnostique;</li> <li>• clarifier s'il y a lieu les modalités de référence aux établissements surspécialisés.</li> </ul>	<p>RRSSS-01 CH(s)</p>	<p>CLSC (s) Pédopsychiatres Pédiatres Psychologues Et autres médecins ou professionnels requis CRDI-BSL Hôpitaux surspécialisés</p>

<sup>3</sup> Il serait intéressant de vérifier à Montréal l'avancement des travaux à ce sujet.

<sup>4</sup> Le protocole devra être entériné par les médecins (pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres et autres spécialistes) et les établissements concernés et, par la suite, devra être connu de tous les partenaires.

### 3. L'évaluation globale des besoins

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<p><b>3.1 Confier au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent la responsabilité d'évaluer<sup>5</sup> les besoins de la personne présentant un trouble envahissant du développement et de ses proches.</b></p>	<p>RRSSS-01 CRDI-BSL</p>	<p>CH (s) CLSC (s)</p>
<p><b>3.2 Examiner la pertinence d'élaborer un instrument spécifique d'évaluation des besoins de la personne TED et sa famille.</b></p>	<p>CRDI-BSL</p>	<p>CH (s) CLSC (s) SAR Pédopsychiatres Pédiatres Médecins Autres professionnels</p>
<p><b>3.3 S'assurer de l'élaboration et de la coordination (intervenant pivot) d'un plan de services individualisés ou projet de vie pour chaque personne présentant un trouble envahissant du développement.</b></p> <p><b>Considérer la famille et les proches</b> comme des partenaires privilégiés dans l'élaboration du projet de vie de la personne.</p>	<p>CRDI-BSL</p>	<p>CH (s) CLSC (s) CRDP Pédopsychiatres Pédiatres Médecins CPE Milieux scolaires Autres professionnels Centre jeunesse (au besoin)</p>
<p><b>3.4 S'assurer de la complémentarité et de la continuité<sup>6</sup> des différents services offerts à la personne TED et à ses proches par des ententes spécifiques de partenariat.</b></p>	<p>CRDI-BSL</p>	<p>CH (s) CLSC (s) CRDP SAR CPE Milieux scolaires Centre jeunesse (au besoin)</p>

<sup>5</sup> Prévoir entre autres, l'ajout de postes de psychologue en vue de pouvoir procéder aux évaluations psychologiques lorsque requises.

<sup>6</sup> La complémentarité implique plus d'un dispensateur de services et implique que chacun puisse exercer ses compétences en lien avec celles des autres dans un esprit de partenariat.

#### 4. L'adaptation et la réadaptation des capacités des personnes

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<p><b>4.1 Identifier, ajuster et mettre en place</b> dans chaque MRC, différents programmes adaptés à la spécificité de la problématique des TED.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avec les partenaires, voir à la mise en place</b> de services plus intensifs de stimulation pour les 0-5 ans et les 6-12 ans.</li> <li>• <b>S'assurer de l'accès aux programmes socio-professionnels.</b></li> </ul>	CRDI-BSL	RRSSS-01 CPE CH (s) CLSC (s) CRDP Milieux scolaires  Centres locaux d'emplois Municipalités  Ministère de la Solidarité et de l'Emploi
<p><b>4.2 Améliorer l'accès à des services d'orthophonie appropriés</b> aux personnes présentant un TED (identifier les besoins de ressources additionnelles en orthophonie).</p>	CRDI-BSL	RRSSS-01
<p><b>4.3 Améliorer l'accès à des services d'ergothérapie appropriés</b> aux personnes présentant un TED (identifier les besoins de ressources additionnelles en ergothérapie)</p>	CRDI-BSL	RRSSS-01
<p><b>4.5 S'assurer de l'intégration scolaire</b> des jeunes présentant un TED et de la continuité des services de santé et de services sociaux avec les milieux scolaires.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Voir à développer</b> avec les milieux scolaires ou avec les personnes ressources du ministère de l'Éducation, des services ou programmes conjoints spécifiques aux jeunes présentant un TED.</li> </ul>	CRDI-BSL	RRSSS-01 Commissions scolaires (responsables EHDAA) Bureau régional de MEQ CH (s) CLSC (s) CRDP Services de garde en milieux scolaires
<p><b>4.6 Faire connaître</b> aux différents partenaires le mécanisme d'accès aux services psychosociaux d'urgence sociale 24/7.</p>	CRDI-BSL	CH (s) CLSC (s) CRDP SAR Pédopsychiatres Psychiatres Pédiatres Médecins CPE Centre jeunesse

## 5. Le soutien à la famille et aux proches et la participation sociale

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<p><b>5.1 Identifier et mettre en place des mesures spécifiques de soutien/conseil</b> aux parents et aux proches :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- dans leurs démarches d'accès aux services;</li> <li>- tout au long du processus diagnostique et particulièrement lors de l'annonce de celui-ci;</li> <li>- et toutes autres mesures de soutien requis par la famille et les proches (frères, sœurs, grands-parents).</li> </ul>	<p>CRDI-BSL CLSC (s)</p>	<p>CH (s) SAR</p>
<p><b>5.2 Améliorer l'accès aux programmes et services de maintien à domicile et de soutien à la famille</b> (répit, gardiennage).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- voir à augmenter l'allocation financière aux familles.</li> </ul>	<p>RRSS-01</p>	<p>CLSC(s) CRDI-BSL SAR</p>
<p><b>5.3 Développer et mettre en place un réseau de gardiens et de gardiennes formés</b> pour les personnes présentant un TED.</p>	<p>SAR</p>	<p>CRDI-BSL CEGEP (S) Université CLSC (s) Centres de la petite enfance</p>
<p><b>5.3 Rendre disponible des ressources résidentielles spécifiques</b> aux personnes ayant un trouble envahissant du développement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- place de répit;</li> <li>- place de dépannage;</li> <li>- ressources résidentielles diverses.</li> </ul>	<p>CRDI-BSL CLSC(s)</p>	<p>RRSS-01 SAR SHQ OMH Et autres partenaires</p>
<p><b>5.5 Supporter la Société de l'autisme régionale</b> afin de lui permettre d'exercer et d'assurer un rôle d'information, de sensibilisation, de défense des droits, de soutien et d'entraide à la famille et aux proches.</p>	<p>RRSS-01 CRDI-BSL</p>	<p>CLSC (s) CH(s)</p>
<p><b>5.6 S'assurer de l'adaptation physique et matérielle des milieux.</b></p>	<p>CRDI-BSL CLSC (s)</p>	<p>CRDP SHQ Ou autres</p>
<p><b>5.7 Vérifier l'admissibilité des personnes</b> présentant un TED auprès des divers organismes de transport adapté.</p>	<p>CRDI-BSL</p>	<p>Municipalités Organismes de transport adapté RRSS-01</p>

## 6. La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes

Objectif opérationnel	Responsables	Partenaires
<b>6.1 Offrir annuellement de la formation ou du perfectionnement (conjointes ou spécifiques) aux intervenants du CRDI-BSL<sup>7</sup> oeuvrant auprès des personnes présentant un TED, aux familles et autres intervenants partenaires.</b>	RRSSS-01 CRDI-BSL	CH (s) CLSC (s) CRDP Pédopsychiatres Psychiatres Pédiatres Médecins Centres de la petite enfance SAR Milieux scolaires UQTR <sup>8</sup>
<b>6.2 Mettre en place un comité régional d'expertise en TED composé de divers intervenants afin de se tenir à jour au niveau de la recherche et des connaissances.</b>	CRDI-BSL RRSSS-01	CH (s) CLSC (s) CRDP SAR Pédopsychiatres Psychiatres Pédiatres Médecins Centres de la petite enfance Milieux scolaires
<b>6.3 Évaluer la satisfaction des services auprès de la clientèle et de leurs proches.</b>	CRDI-BSL	RRSSS-01 SAR CLSC (s)
<b>6.4 Annuellement la RRSSS-01 organise une rencontre régionale avec tous les partenaires afin d'assurer un suivi de l'évolution du degré de réalisation des objectifs de services inscrits dans ce cadre de référence.</b>	RRSSS-01	CRDI-BSL CH (s) CLSC (s) CRDP SAR
<b>6.5 Confier au CRDI-BSL le mandat de présenter à la RRSSS-01, un plan d'action (avec échéancier) pour la mise en œuvre des objectifs inscrits dans le cadre de référence des TED.</b>	CRDI-BSL	
<b>6.6 Voir à identifier un médecin intéressé à la recherche sur les TED, pour supporter les intervenants et les parents.</b>	RRSSS-01 (Direction de la santé publique)	
<b>6.7 Le CRDI-BSL identifie les besoins financiers liés aux services à mettre en place ou à consolider pour les personnes présentant un TED et à leurs familles.</b>	CRDI-BSL	RRSSS-01

<sup>7</sup> S'assurer que les intervenants agissent comme agents multiplicateurs.

<sup>8</sup> Université du Québec à Trois-Rivières offre un plan de formation continue sur cette problématique.

**3.3 SYNTHÈSE DES CHAMPS D'INTERVENTION ET DES RESPONSABLES AU REGARD DES SERVICES À ACTUALISER OU À CONSOLIDER.**

	<b>1. L'information et la sensibilisation</b>	<b>2. Le dépistage et le diagnostic</b>	<b>3. L'évaluation globale des besoins</b>	<b>4. L'adaptation et la réadaptation des capacités des personnes</b>	<b>5. Le soutien à la famille et aux proches et la participation sociale</b>	<b>6. La recherche, la formation et l'évaluation de la qualité des services et des programmes</b>
	Objectifs	Objectifs	Objectifs	Objectifs	Objectifs	Objectifs
RRSSS 01	1.1	2.1 2.3 2.4	3.1		5.2 5.5	6.1 6.2 6.4 6.6
CRDI	1.1 1.2 1.3 1.4	2.2 2.3	3.1 3.2 3.3 3.4	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5	5.1 5.4 5.5 5.6 5.7	6.1 6.2 6.3 6.5 6.6
CH(s)	1.2 1.4	2.2 2.3 2.4				
CLSC	1.2 1.4	2.1 2.2 2.3			5.1 5.4 5.6	
SAR	1.2 1.5				5.3	

## **PARTIE 4 – DES PARTENAIRES DANS L’ACTION**

### **Les rôles et les responsabilités de chacun**

La nature et l’intensité des besoins des personnes présentant un trouble envahissant du développement, de leur famille et de leurs proches font appel à plusieurs établissements fournisseurs de services au même moment, et ce, à toutes les étapes de la vie de la personne. Afin d’assurer un continuum de services intégrés auprès de ces clientèles et de favoriser une meilleure qualité de vie, l’ensemble des établissements et des organismes impliqués doivent privilégier le maillage de leurs actions à celles des autres. Un esprit de concertation, de collaboration et de continuité doit animer tous et chacun.

En plus des objectifs de services identifiés dans la partie 3, il faut s’assurer que chaque partenaire a un rôle et des responsabilités spécifiques à exercer au sein du continuum de services à la clientèle. Les points suivants précisent donc ces responsabilités.

#### **4.1 LA RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU BAS-SAINT-LAURENT**

Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux, une régie régionale a, de par sa mission, la responsabilité de planifier, d’organiser, de mettre en oeuvre et d’évaluer les programmes et les services de santé et de services sociaux dans sa région administrative.

Au regard de l’organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille, la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent doit :

- préciser le ou les établissements responsables de dispenser les services requis;
- évaluer annuellement le degré de réalisation des objectifs de services inscrits au continuum de services;
- assurer la mise en oeuvre de certains objectifs inscrits dans le continuum de services.

#### **4.2. LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU BAS-SAINT-LAURENT**

Le rôle et les responsabilités du CRDI-BSL au regard des services consistent à :

- exercer un leadership régional au regard des personnes présentant un trouble envahissant du développement en collaboration avec les partenaires concernés;
- assurer l’évaluation globale des besoins de la clientèle et l’orienter, s’il y a lieu, vers les ressources appropriées;
- voir à la mise en place de services de stimulation avec les partenaires concernés;

- ♦ offrir sur une base locale des services d'adaptation et de réadaptation spécifiques à la clientèle des TED;
- ♦ assurer la mise en place de ressources résidentielles spécifiques pour les personnes TED;
- ♦ coordonner l'élaboration et la mise en application du plan de services individualisés;
- ♦ établir des ententes ou des protocoles permettant la complémentarité des services entre les divers partenaires;
- ♦ faire connaître et offrir un service d'urgence sociale 24/7 et d'intervention en situation de crise;
- ♦ offrir du perfectionnement et de la formation aux intervenants et aux familles au regard de l'expertise à développer.

#### **4.3 CENTRES HOSPITALIERS DE SOINS GÉNÉRAUX ET SPÉCIALISÉS (AVEC UN SERVICE DE PÉDOPSYCHIATRIE)**

Les rôles et les responsabilités du CHRR et du CHH de Rivière-du-Loup au regard de l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement consistent à :

- ♦ offrir des services de consultation/liaison auprès des divers intervenants;
- ♦ établir le diagnostic et orienter la clientèle vers les ressources appropriées à leurs besoins;
- ♦ participer à l'élaboration et à la réalisation du plan de services individualisés lorsque requis;
- ♦ participer à l'élaboration d'ententes ou de protocoles permettant la complémentarité des services entre les divers partenaires;
- ♦ participer au perfectionnement et à la formation des intervenants au regard de l'expertise à développer.

#### **4.4 LES CENTRES LOCAUX DE SERVICES COMMUNAUTAIRES (CLSC)**

Les rôles et les responsabilités des CLSC au regard de l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement consistent à :

- ♦ informer et supporter les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et leurs proches au regard des services offerts;
- ♦ s'assurer de services de dépistage précoce et d'orientation vers les ressources appropriées;

- offrir des services de maintien à domicile dans le cadre des divers programmes destinés aux personnes handicapées;
- participer à l'élaboration et à la réalisation du plan de services individualisés;
- participer à l'élaboration d'ententes ou de protocoles permettant la complémentarité des services entre les divers partenaires;
- participer au perfectionnement et à la formation des intervenants au regard de l'expertise à développer.

#### **4.5 LE CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE L'INTERACTION**

- Dispenser avec les autres partenaires concernés les services requis au plan de services de la personne présentant un TED associé à une déficience physique.
- Participer à l'élaboration d'ententes ou de protocoles permettant la complémentarité des services entre les divers partenaires.
- Participer au perfectionnement et à la formation des intervenants au regard de l'expertise à développer.

#### **4.6 LES CABINETS DE PROFESSIONNELS (PÉDOPSYCHIATRES, PSYCHIATRES, PÉDIATRES, MÉDECINS)**

Les rôles et les responsabilités des divers professionnels au regard de l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement consistent à :

- participer, comme partenaire, au dépistage, au diagnostic, à l'évaluation et à l'orientation, s'il y a lieu, vers les ressources appropriées pour les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement;
- collaborer avec les divers partenaires impliqués dans la prestation des services pour les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement.

#### **4.7 LA SOCIÉTÉ D'AUTISME RÉGIONALE**

La Régie régionale considère important de respecter l'autonomie des organismes communautaires notamment au regard des services offerts et des approches proposées. Le rôle et les responsabilités attendus sont :

- informer les personnes présentant un trouble envahissant du développement, leur famille et leurs proches sur les divers services offerts dans la région;

- ◆ offrir diverses activités de support, d'entraide, d'accompagnement et de représentation afin de favoriser la participation sociale, scolaire et professionnelle des personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches;
- ◆ orienter, s'il y a lieu, vers les ressources appropriées les personnes qui présentent un trouble envahissant du développement;
- ◆ participer au perfectionnement et à la formation des familles et des proches au regard de l'expertise à développer.

#### **4.8 LES COMMISSIONS SCOLAIRES**

- Participer à l'élaboration et à la réalisation du plan de services individualisés.
- Participer à l'élaboration d'ententes ou de protocoles permettant la complémentarité des services entre les divers partenaires.

#### **4.9 AUTRES PARTENAIRES**

D'autres partenaires peuvent être impliqués à un moment ou à un autre dans l'organisation des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement et à leur famille tels que le Centre jeunesse du Bas-Saint-Laurent, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), les centres de la petite enfance, les municipalités, les offices municipaux d'habitation, les organismes de transport adapté, la Société d'habitation du Québec et d'autres ministères. Leur contribution peut être spécifique et leur collaboration peut être souhaitée.

## **PARTIE 5 – SE DONNER DES MOYENS POUR ACTUALISER LE CADRE DE RÉFÉRENCE**

Dans le but d'assurer un continuum de services intégrés, certaines conditions doivent être mises en place, à savoir :

- ♦ **un mécanisme d'accès aux services par MRC.** La famille, qui s'adresse à un des établissements du réseau de la santé et des services sociaux dans sa MRC, voit sa demande prise en considération et référée à un **comité local d'accès** qui verra à réunir les partenaires susceptibles de leur dispenser des services. Cette façon de faire évite à la famille une répétition de démarches auprès du réseau et leur apporte donc rapidement le soutien requis;
- ♦ dans le processus d'accès et de planification des services, il serait intéressant d'identifier un **intervenant pivot** pour chaque personne et sa famille afin d'assurer la continuité et la complémentarité des services entre les divers partenaires impliqués dans le plan de services individualisés ou dans le projet de vie;
- ♦ **une gestion individualisée des besoins de la personne par le plan de services individualisés ou le projet de vie.** Depuis plusieurs années déjà, le plan de services individualisés s'avère être l'outil qui permet la planification et la coordination d'un ensemble de services requis par les besoins de la personne et dispensés par plusieurs partenaires. Il faut s'assurer d'une compréhension commune qui doit nécessairement avoir comme objectif l'établissement d'un projet de vie clair pour la personne et sa famille;
- ♦ en terminant la démarche de planification des services, nous avons priorisé les objectifs de services à développer et à consolider pour les trois prochaines années. Les objectifs identifiés font appel, soit à **une modalité de gestion à mettre en place**, soit à **une adaptation des services** et soit à **un financement additionnel**. Pour ce qui est des objectifs nécessitant du financement, des travaux d'analyse seront faits dans le cadre de la mise en oeuvre du réseau intégré de services afin d'en établir les montants.

Finalement, ce continuum de services ne prétend pas répondre à toutes les questions, car les recherches actuelles sur l'étiologie des TED, le dépistage, la prévention et l'intervention demeurent incomplètes et fragmentaires. Nous souhaitons toutefois qu'il suscite un certain intérêt afin de mettre en commun les expertises et les connaissances pour mieux répondre aux besoins de ces personnes et de leurs familles.

# **ANNEXE 1**

**LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT  
SELON LES CRITÈRES DIAGNOSTIQUES  
DU DSM-IV**

## CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU TROUBLE AUTISTIQUE

**A. UN TOTAL DE SIX (OU PLUS) PARMIS LES ÉLÉMENTS DÉCRITS EN (1), (2), ET (3), DONT AU MOINS DEUX DE (1), UN DE (2) ET UN DE (3).**

**1. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :**

- ✓ altération marquée dans l'utilisation pour régulariser les interactions sociales de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles et les gestes;
- ✓ incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement;
- ✓ le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent);
- ✓ manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

**2. Altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :**

- ✓ retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique);
- ✓ chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
- ✓ usage stéréotypé et répétitif du langage ou langage idiosyncratique;
- ✓ absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau de développement.

**3. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités comme en témoigne au moins un des éléments suivants :**

- ✓ préoccupation, circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation;
- ✓ adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;

- ✓ maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple : battements ou torsion des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- ✓ préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

**B. RETARD OU CARACTÈRE ANORMAL DU FONCTIONNEMENT, DÉBUTANT AVANT L'ÂGE DE TROIS ANS, DANS AU MOINS UN DES DOMAINES SUIVANTS :**

- ✓ interactions sociales;
- ✓ langage nécessaire à la communication sociale;
- ✓ jeu symbolique ou d'imagination.

**C. LA PERTURBATION N'EST PAS MIEUX EXPLIQUÉE PAR LE DIAGNOSTIC DU SYNDROME DE RETT.**

## **CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME DE RETT**

### **A. PRÉSENCE DE TOUS LES ÉLÉMENTS SUIVANTS :**

- ✓ développement prénatal et périnatal apparemment normaux;
- ✓ développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance;
- ✓ périmètre crânien normal à la naissance.

### **B. APRÈS UNE PÉRIODE INITIALE DE DÉVELOPPEMENT NORMAL, TOUS LES ÉLÉMENTS SUIVANTS SE MANIFESTENT :**

- ✓ entre 5 et 48 mois, décélération de la croissance crânienne;
- ✓ entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple : torsion des mains ou lavage des mains);
- ✓ perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement);
- ✓ apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc;
- ✓ altération grave du développement du langage, de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

**CRITÈRES DIAGNOSTIQUES  
DU TROUBLE DÉSINTÉGRATIF  
DE L'ENFANCE**

- A. DÉVELOPPEMENT APPAREMMENT NORMAL PENDANT LES DEUX PREMIÈRES ANNÉES DE LA VIE AU MOINS, COMME EN TÉMOIGNE LA PRÉSENCE D'ACQUISITIONS, EN RAPPORT AVEC L'ÂGE, DANS LE DOMAINE DE LA COMMUNICATION VERBALE ET NON VERBALE, DES RELATIONS SOCIALES, DU JEU ET DU COMPORTEMENT ADAPTATIF.**
- B. PERTE CLINIQUEMENT SIGNIFICATIVE DES ACQUISITIONS PRÉALABLES, AVANT L'ÂGE DE 10 ANS, DANS AU MOINS DEUX DES DOMAINES SUIVANTS :**
- ✓ langage expressif et réceptif;
  - ✓ compétences sociales ou comportement adaptatif;
  - ✓ contrôle sphinctérien, vésical ou anal;
  - ✓ jeu;
  - ✓ habiletés motrices.
- C. CARACTÈRE ANORMAL DU FONCTIONNEMENT DANS AU MOINS DEUX DES DOMAINES SUIVANTS :**
- ✓ altération qualitative des interactions sociales (par exemple : altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle);
  - ✓ altération qualitative de la communication (par exemple : retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant »);
  - ✓ caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- D. CE TROUBLE NE PEUT TROUVER UNE MEILLEURE EXPLICATION PAR UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT SPÉCIFIQUE OU PAR LA SCHIZOPHRÉNIE.**

## **CRITÈRES DIAGNOSTIQUES DU SYNDROME D'ASPERGER**

**A. ALTÉRATION QUALITATIVE DES INTERACTIONS SOCIALES MANIFESTÉE DANS AU MOINS DEUX DES DOMAINES SUIVANTS :**

- ✓ altération marquée, dans l'utilisation, pour régulariser les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles et les gestes;
- ✓ incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau du développement;
- ✓ le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres (par exemple : ne montre pas ce qu'il fait, n'apporte pas, ne pointe pas l'objet d'intérêt);
- ✓ manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

**B. CARACTÈRE RESTREINT, RÉPÉTITIF ET STÉRÉOTYPÉ DES COMPORTEMENTS, DES INTÉRÊTS ET DES ACTIVITÉS, COMME EN TÉMOIGNE AU MOINS UN DES ÉLÉMENTS SUIVANTS :**

- ✓ préoccupation, circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans l'intensité ou la nature;
- ✓ Adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
- ✓ maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (battements ou torsion des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- ✓ préoccupation persistante pour certaines parties des objets.

**C. CE TROUBLE ENTRAÎNE UNE ALTÉRATION CLINIQUEMENT SIGNIFICATIVE DU FONCTIONNEMENT SOCIAL, PROFESSIONNEL OU DANS D'AUTRES DOMAINES IMPORTANTS.**

**D. IL N'EXISTE PAS DE RETARD GÉNÉRAL CLINIQUEMENT SIGNIFICATIF AU PLAN DU LANGAGE (PAR EXEMPLE : LA PERSONNE UTILISE DES MOTS ISOLÉS VERS L'ÂGE DE 2 ANS ET DES PHRASES À VALEUR DE COMMUNICATION VERS L'ÂGE DE 3 ANS).**

- E. DURANT LA PÉRIODE DE L'ENFANCE, IL N'Y A PAS EU DE RETARD SIGNIFICATIF SUR LE PLAN CLINIQUE DANS LE DÉVELOPPEMENT COGNITIF NI DANS LE DÉVELOPPEMENT, EN FONCTION DE L'ÂGE, DES CAPACITÉS D'AUTONOMIE, DU COMPORTEMENT ADAPTATIF (SAUF DANS LE DOMAINE DE L'INTERACTION SOCIALE) ET DE LA CURIOSITÉ POUR L'ENVIRONNEMENT.**
- F. LE TROUBLE NE PEUT S'EXPLIQUER MIEUX QUE PAR UN AUTRE TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT SPÉCIFIQUE OU LA SCHIZOPHRÉNIE.**

## **TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ**

### **ON DOIT SE SERVIR DE CETTE CATÉGORIE QUAND EXISTE :**

- ✓ soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale;
- ✓ soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés.

Il ne faut pas alors que les critères, d'un trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante, soient remplis.

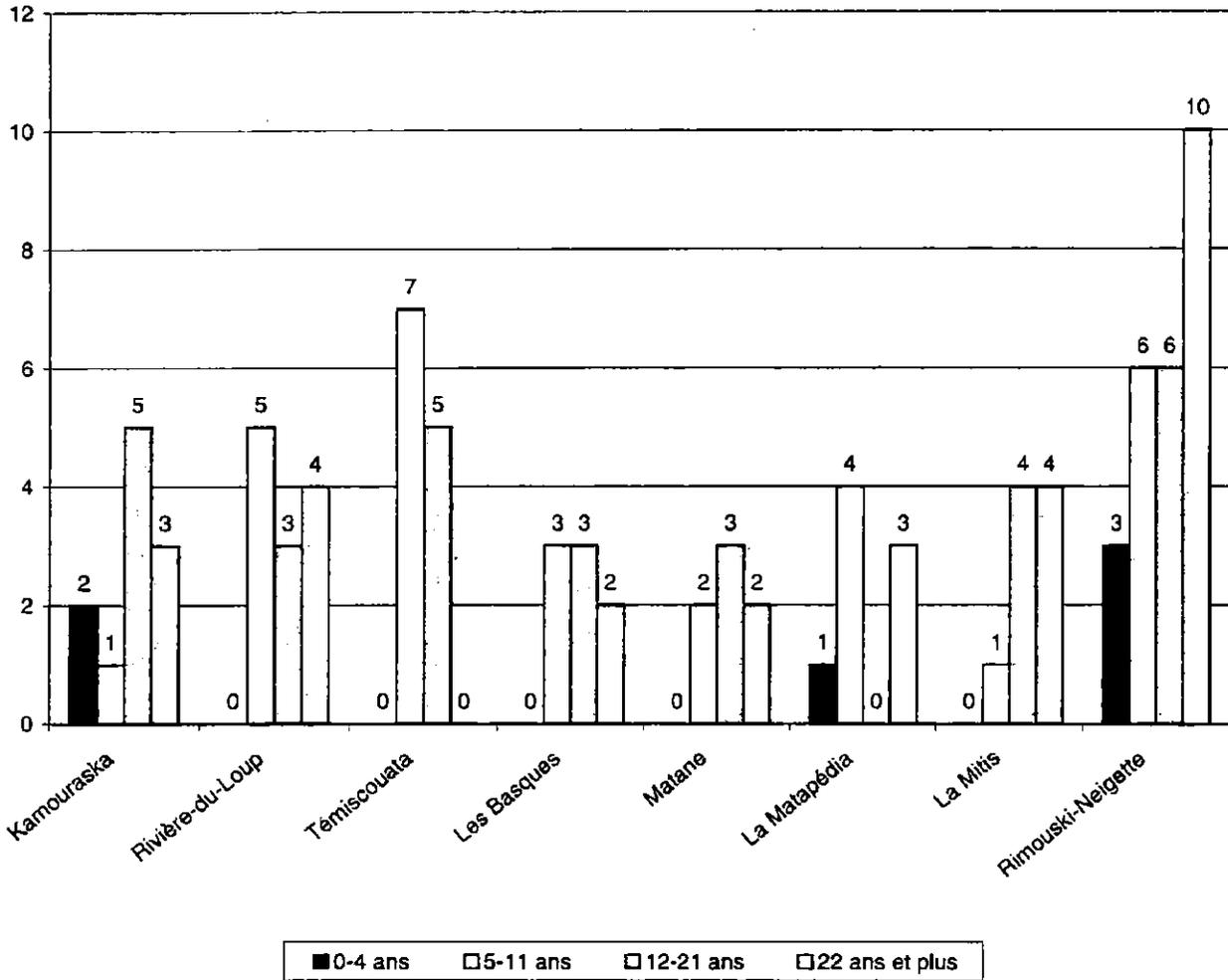
Par exemple, cette catégorie inclut, sous le terme d'« autisme atypique », des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique débutant à un âge plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

# ANNEXE 2

## DONNÉES CLIENTÈLE

**Tableau 3.1**

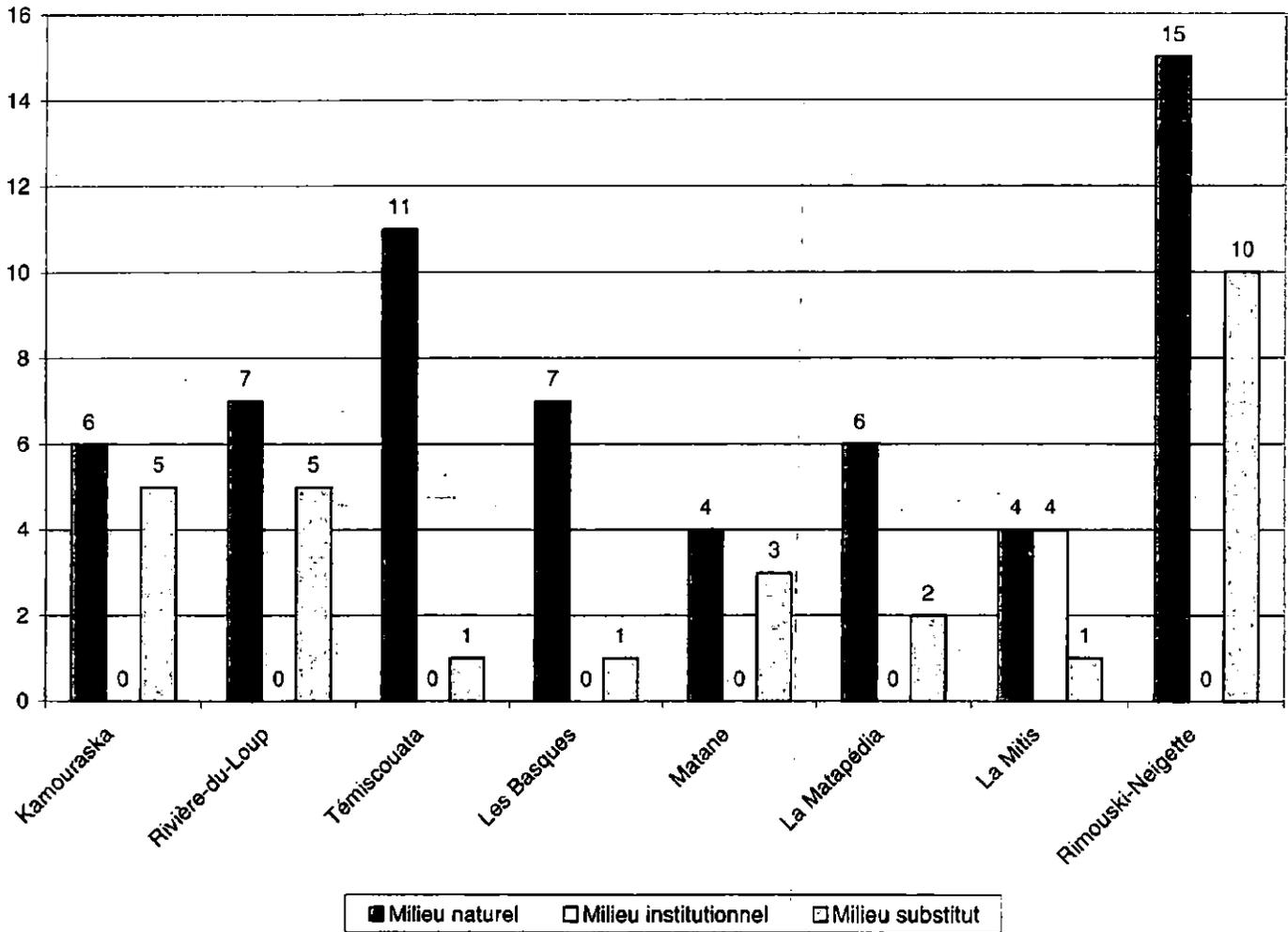
**Recensement des personnes présentant  
UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
par TRANCHE D'ÂGE et par MRC**



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

**Tableau 4.1**

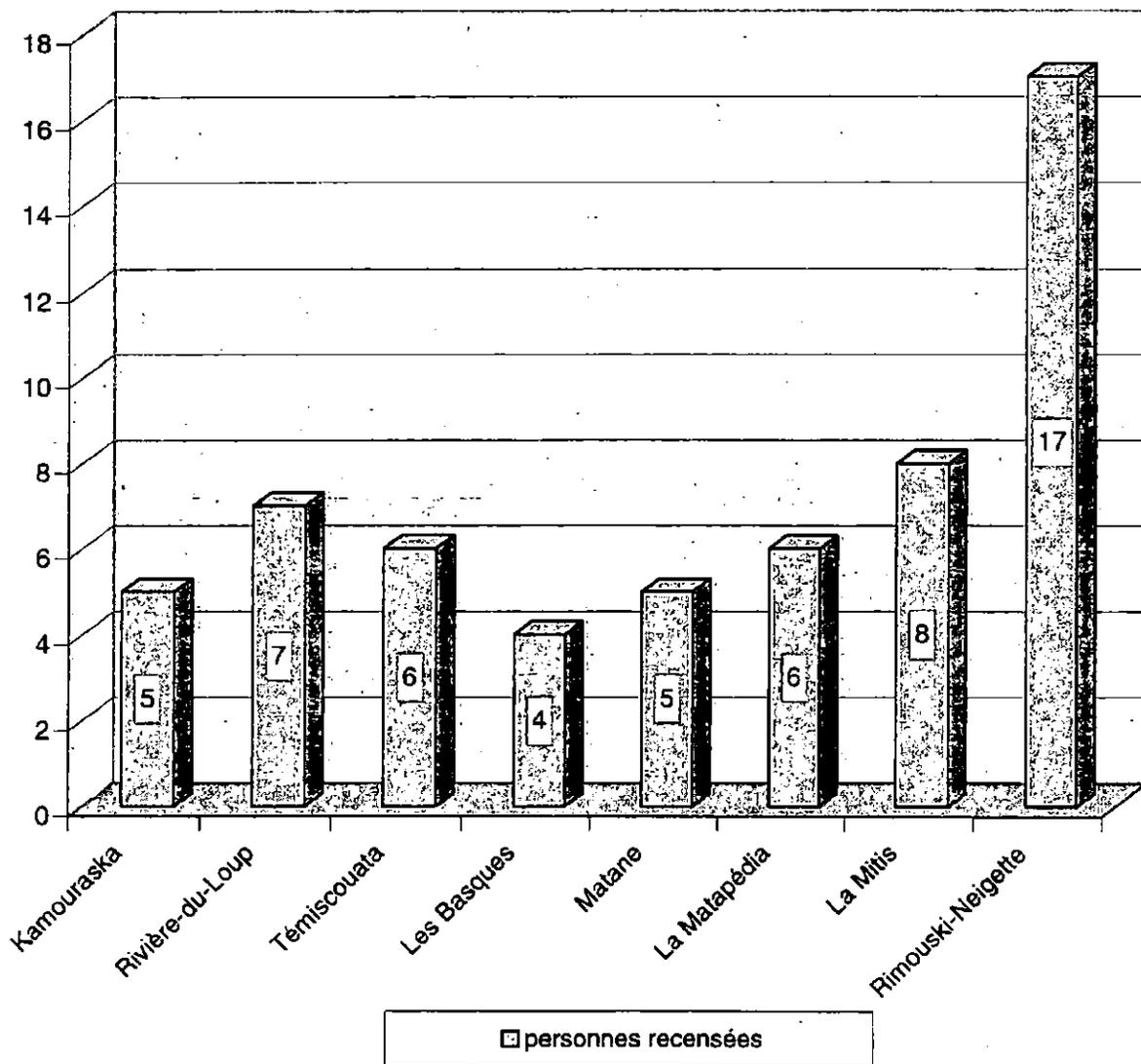
**Recensement des personnes présentant  
UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT  
selon leur MILIEU DE VIE et par MRC**



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Tableau 5.1

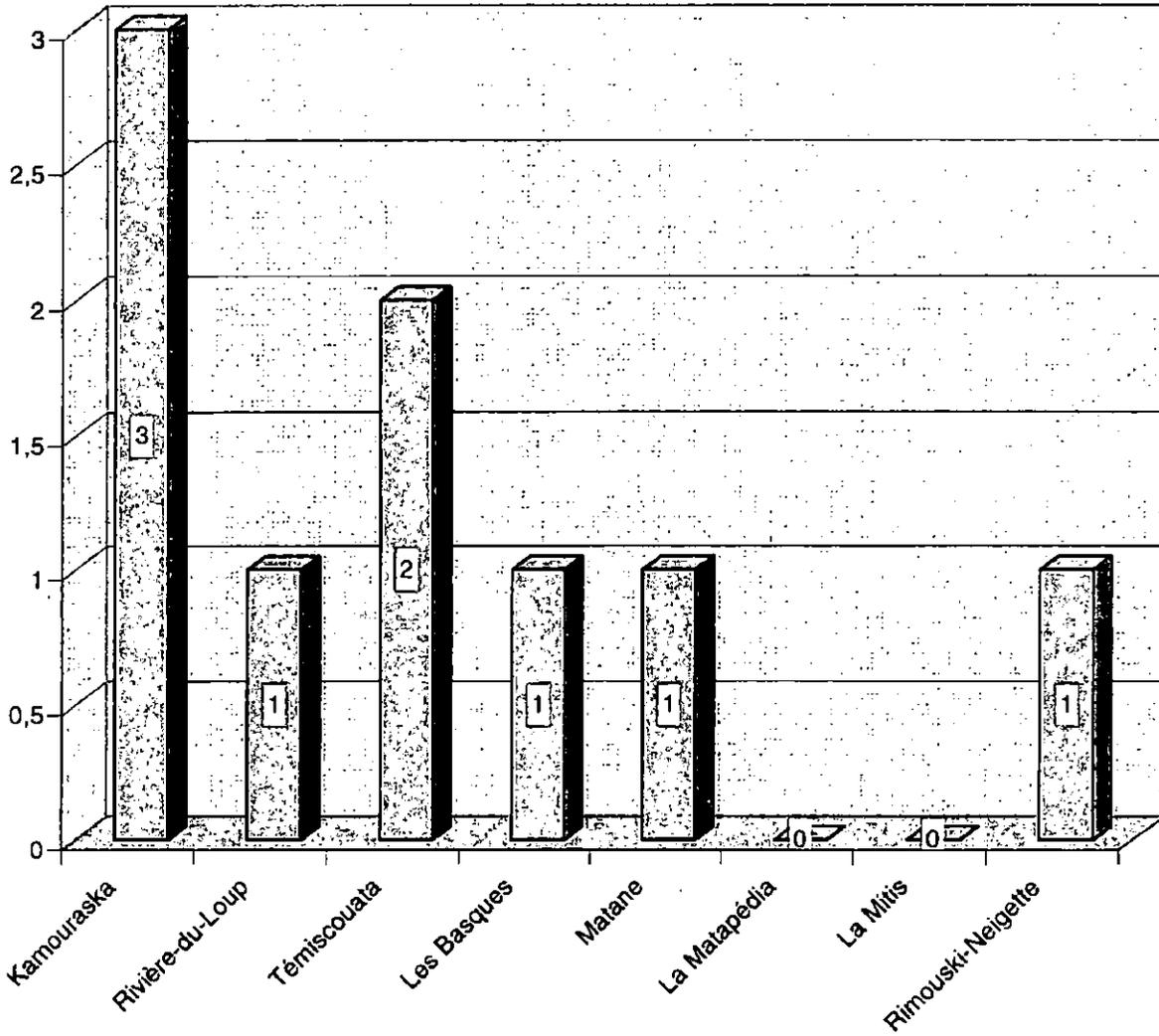
Recensement des  
**PERSONNES PRÉSENTANT DE L'AUTISME**  
par MRC



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Tableau 5.2

Recensement des personnes présentant  
le SYNDROME D'ASPERGER  
par MRC

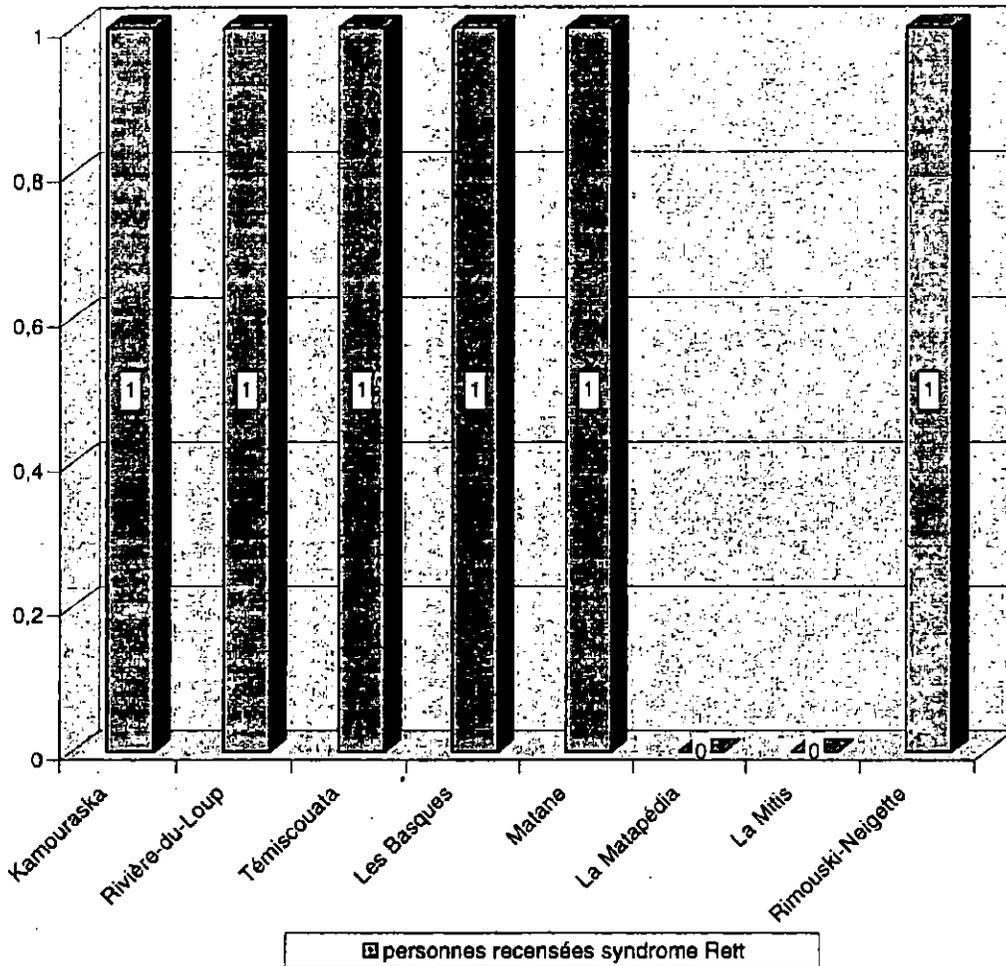


Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Étant donné que ce diagnostic est récent (1994), peu de personnes sont présentement identifiées sur notre territoire.

Tableau 5.3

Recensement des personnes présentant  
le SYNDROME DE RETT  
par MRC

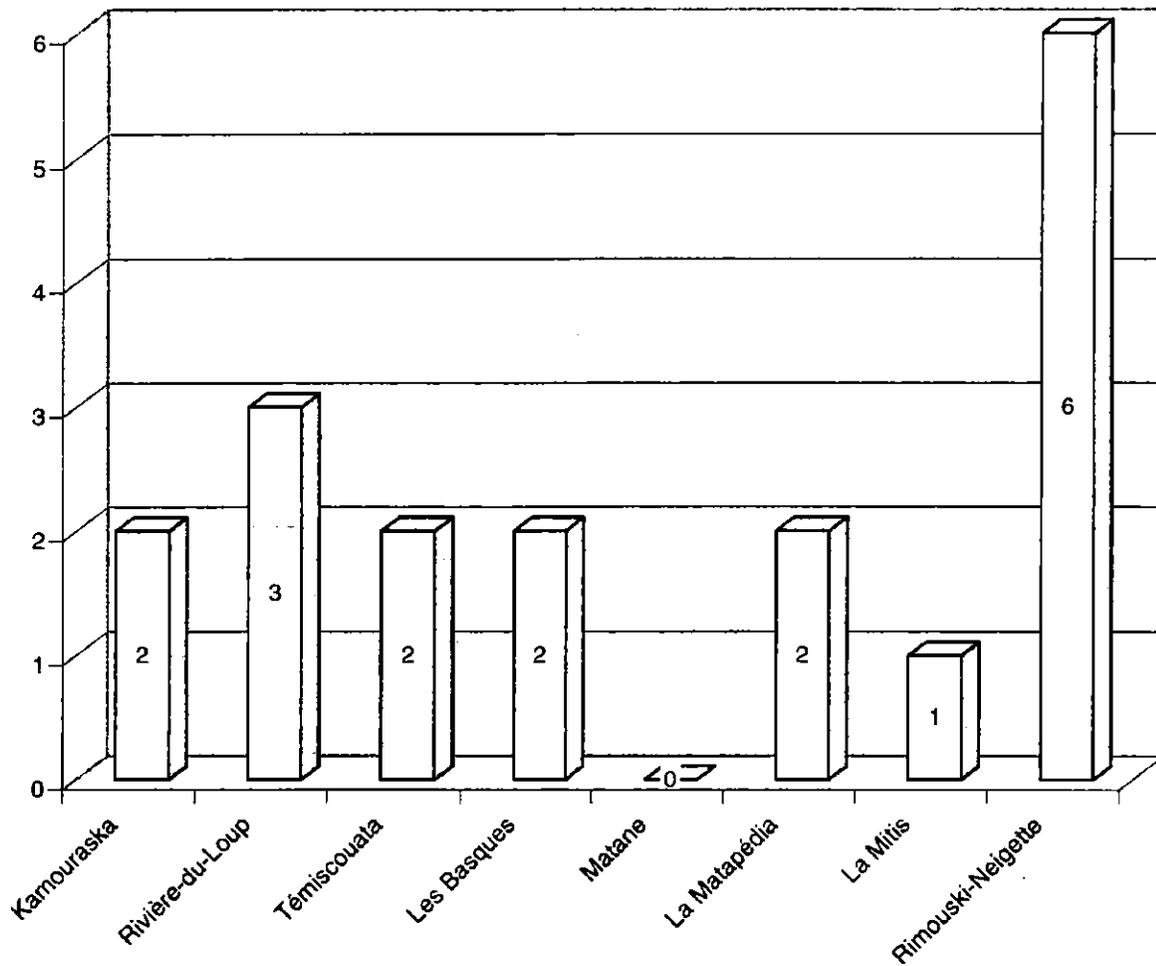


Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

Selon le taux de prévalence, 41 personnes pourraient présenter ce syndrome dans notre région. Seulement 6 personnes sont connues par les services. Cet état de situation questionne le dépistage et le diagnostic.

**Tableau 5.4**

**Recensement des personnes présentant  
un TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT NON SPÉCIFIÉ  
par MRC**



Source : CRDI, Lise St-Charles, octobre 1998

## BIBLIOGRAPHIE

American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical, Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*, 4<sup>e</sup> édition, Washington D.C., 1994, 886 p.

BOUCHARD, Nathalie, MOREAU, Michelle. *Le jeune enfant et ses parents...* Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Service des programmes à l'enfance, à la jeunesse et à la famille, 1995, 29 p.

BOURCEREAU, Mathieu. *Quand Mathieu écrit* :  
<http://www.inforoute.capway.com/bourcere/mathieu.htm>.

BRASSARD, Diane. *État de situation des services offerts aux personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED) dans la région de Montréal-Centre en 1996-1997*. Document final révisé, validé auprès des répondants. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1997, 157 p.

BRASSARD, Diane. *État de situation des services offerts aux personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED) dans la région de Montréal-Centre en 1996-1997*. Résumé et quelques pistes de réflexion. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, octobre 1997, 19 p.

California Departments of Education and developmental services. *Autistic spectrum disorders*, juillet 1997, 90 p.

CÔTÉ, Guylaine. *Autisme et troubles envahissants du développement (TED)*, août 1994.

DEKIMPE, Violaine, DOEHRING, Peter, BENAROYA, Sigmund. *Le CHAT – version française*. Hôpital Douglas et Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre.

DONAIS, Sylvie. *L'étude des instruments d'évaluation comportementale de l'autisme*. Science et comportement (1991), volume 21, numéro 2, pages 103 – 125.

Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Cadre de référence sur l'autisme et les autres troubles envahissants du développement : pour une intervention réseau*, février 1996 et mai 1996.

Fondation Roi Baudouin. *L'autisme*. Bruxelles, 1997, 107 p.

Gouvernement du Québec. *Guide d'organisation des services aux personnes autistes et à leur famille*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 1993, 29 p.

La Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires (MEQ) en collaboration avec la Société québécoise de l'autisme (SQA) et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). *Rapport de recherche, projet pilote d'évaluation 1996, Camp Emergo*, mai 1997, 35 p.

LEBON, André, DROUIN, Céline. *Rapport de l'étude des besoins en ressources alternatives et en répit – dépannage à l'échelle provinciale*. Société québécoise de l'autisme, mai 1991, 77 p.

LÉVESQUE, BELLEY, Nicole. *Modèle d'organisation des services aux personnes autistes de l'Abitibi-Témiscamingue*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, juin 1993, 225 p.

MORIN, Louise. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1996, 103 p.

MOTTRON, Laurent. *La place du trouble du langage dans l'autisme*. Fréquences volume 8, numéro 2, février 1996, pages 16 à 18.

PERREAULT, Kathy. *Étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 1997, pages 59 à 61.

POIRIER, Nathalie. *Présentation d'un réseau intégré de services pour les personnes autistes et celles présentant un trouble envahissant du développement*. Document de travail présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, novembre 1996, 44 p.

Centre de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle du Bas-Saint-Laurent. *Politique relative au mécanisme d'accès*, juin 1998, pages 16 à 20.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. *Portrait du programme « Autisme »*, Document final, novembre 1995, 42 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Laval. *Continuum intégré de services aux personnes autistes et à celles présentant un trouble envahissant du développement 1997-2000*, septembre 1997, 45 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. *Les orientations régionales en santé mentale*, 1999, 93-104 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. *L'organisation des services de la santé et des services sociaux sur l'Île de Montréal*, mai 1995, p. 48-49.

Régie régionale de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent. *Plan régional d'organisation des services en déficience intellectuelle région du Bas-Saint-Laurent*, juin 1994.

Société québécoise de l'autisme. *L'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme*, 1994, 16 p.

Trait d'union Outaouais inc. *Étude d'implantation des services d'hébergement pour jeunes adultes ayant des troubles envahissants du développement*, mai 1993, 99 p.

ZARRELLI, Marianna. *Le syndrome d'Asperger : présentation de cas*, PRISME, automne 1997, volume 7, pages 682 – 695.

Ex. 2

## AUTEUR :

SAINT-CHARLES, LISE

LALIBERTE, SYLVIE

ROY, SARTO ET AL. (AVEC LA COLLABORATION DE)

## TITRE :

UN RESEAU DE SERVICES INTEGRES AUX PERSONNES  
PRESENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU  
DEVELOPPEMENT ET A LEUR FAMILLE

DATE	NOM
4/05	MALORIE TASSANT-L