

Fiche 9 : Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

(2003)

Dans ce document, nous utiliserons le terme TED : trouble envahissant du développement qui était celui en usage à l'époque

Section 1 : Les troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent plusieurs syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Les personnes ayant un TED forment un groupe très hétérogène tant par le degré de ces altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés, tels la déficience intellectuelle ou physique et les troubles plus ou moins graves du comportement.

1.1 Les types

Le document fait une description des 5 divers types de troubles envahissants du développement, d'après le DSM 4. *Cette catégorisation a changé depuis.*

1.2 Les particularités des troubles envahissants du développement sans déficience intellectuelle

Augmentation du nombre d'enfants avec un TED sans DI. Diagnostic à un âge beaucoup plus avancé (souvent au secondaire). Les personnes avec un TEDSDI seraient cependant aptes à acquérir à l'âge adulte des habiletés sociales et des stratégies adaptatives.

1.3. Les origines des troubles envahissants du développement

Hypothèses diverses sur les causes des TED. Il se dessine un consensus pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique.

1.4. Les traitements médicaux et biologiques

Aucun traitement médical ou biologique ayant démontré une efficacité auprès de l'ensemble hétérogène des personnes présentant un TED. Médicaments d'ordonnance pour le traitement de certains symptômes, en particulier dans le but de contrôler les problèmes comportementaux. En l'absence de traitements reconnus, utilisation de régimes alimentaires

et de diverses substances au gré d'entreprises privées, toutes sans démonstration réelle de l'adéquacité du traitement.

1.5. Les approches éducatives et comportementales

Il est possible de développer de manière significative les capacités des personnes, surtout par des approches éducatives ou comportementales visant le développement de la capacité de communication et les habiletés sociales. Parmi celles-ci, l'intervention comportementale intensive s'est avérée plus efficace chez les enfants de moins de 6 ans.

Section 2; les assises de l'organisation des services

2.1 L'intégration sociale, dans ses dimensions physiques, fonctionnelle et communautaire. Services nécessaires aux personnes à différentes étapes de leur vie, notamment services intensifs de réadaptation et modelage particulier de leur environnement, mais la communauté demeure le milieu de vie et d'intervention privilégié. Les personnes doivent avoir accès aux services qui s'adressent à l'ensemble de la population plutôt qu'à des services distincts, limités aux personnes présentant un TED.

2.2 La participation sociale.

Voir définition du conseil santé et bien-être.

Les personnes présentant un TED doivent être intégrées dans la société. Elles habitent les mêmes quartiers et fréquentent les mêmes lieux que la population en général, réalisent les mêmes activités, et doivent en conséquence pouvoir jouer les mêmes rôles et assumer leurs responsabilités de citoyennes pour devenir ainsi des membres à part entière de la société. Cette participation repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société et d'exercer leurs droits.

L'intégration et la participation sociales n'ont de sens que si elles assurent aux personnes et à leurs proches une qualité de vie ou un bien-être comparable à celui des personnes sans incapacité. La participation sociale ne sera possible que si l'ensemble de la société y collabore activement.

2.3 La responsabilité des parents dans le développement de leur enfant

Diffère d'une famille à l'autre.

Devenues adultes, les personnes présentant un TED doivent avoir la possibilité de faire plus de choix, dont celui de trouver un logement distinct de celui de leurs parents. Le réseau de services doit permettre aux adultes d'obtenir le soutien nécessaire pour vivre en société sans exiger des parents un effort démesuré.

2.4 L'interaction entre la personne et son environnement : une des cibles de l'intervention.

La personne vit dans un environnement et son fonctionnement dépendra de l'interaction entre ses caractéristiques et celles de son environnement. Le défi ne comporte donc pas une seule composante, soit la personne, soit l'environnement, mais bien ces deux composantes interreliées (Boutet et Hurteau, 1993)

La participation sociale fait appel à la notion de réseau social. Ce réseau permet à la personne de maintenir son identité sociale, lui fournit un soutien émotif, de l'aide concrète ou matérielle, donne accès à de nouveaux contacts sociaux et contribue au maintien de son intégrité physique et psychologique. Dans le domaine des TED, la construction d'un réseau social comporte des difficultés particulières compte tenu de la nature même de ces troubles.

L'approche communautaire. Cette approche, issue d'un courant visant à renouveler les pratiques sociales, replace les personnes et les communautés au centre de l'action. Fondamentalement, elle implique des choix de valeurs, des objectifs visant certains changements sociaux et des stratégies d'intervention particulières. (M. Dumont Lemasson)

2.5 Les objectifs des orientations en matière de troubles envahissants du développement

- mettre en place une approche de services intégrés ;
- offrir aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin dans leur communauté ;
- leur fournir des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale ;
- procurer un soutien adéquat aux familles et aux proches ;
- favoriser une collaboration entre les divers secteurs d'intervention (services de garde, éducation, travail, etc.) et les différents acteurs de la communauté.

2.6 Principes directeurs relatifs à la personne présentant un TED

- La personne présentant une problématique de TED a le droit à l'intégrité physique et morale, à la liberté, à la sauvegarde de son honneur, de sa dignité, de sa réputation et de sa vie privée, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, à la confidentialité, à la protection et à l'assistance.
- Elle possède le potentiel pour développer son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle a des droits et peut avoir besoin de soutien pour les exercer.
- Elle a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent.
- L'intervention débutant avant ou le plus rapidement possible après le diagnostic est nécessaire pour le développement des capacités de la personne.
- La personne présentant une problématique de TED peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.

2.7 Principes directeurs relatifs à la famille et aux proches de la personne présentant un TED

- Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant et doivent bénéficier de soutien.
- respect des caractéristiques du milieu familial.
- respect du droit des parents de voir leurs responsabilités évoluer en fonction de l'âge de leur enfant.
- personnes et familles au centre de l'organisation des services

2.8 Principes directeurs relatifs aux services

- L'intégration et la participation sociales constituent les fondements de l'organisation des services.
- L'accès aux services doit être le plus simple possible, le plus près possible du milieu de vie, dans des délais raisonnables
- Les services offerts par le RSSS doivent être complémentaires et continus,
- Les services du RSSS doivent être offerts en concertation et en complémentarité avec les services des autres secteurs (services de garde, éducation, travail, etc.).
- Les services doivent être pertinents et de qualité, à la fine pointe des techniques et des connaissances et être axés sur des pratiques novatrices.
- Approche personnalisée, liée à un PI ou à un PSII.
- La prestation des services doit être équitable entre les régions du Québec.
- Les services du RSSS ne doivent pas se substituer aux services des autres secteurs qui s'adressent à l'ensemble de la population et doivent soutenir l'intégration sociale.

Section 3 : Les principaux besoins des personnes et des familles

3.1 Les principaux besoins des personnes

- milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités et à leur âge ;
- réseau social suffisamment présent ;
- reconnaissance de leurs capacités ;
- accès à l'ensemble des services offerts à la population ;
- accès à des services particuliers adaptés à leurs besoins ;
- responsabilités et rôles actifs et valorisants au sein de la société ;
- aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ;
- assistance pour s'intégrer à la société, pour participer aux activités propres à leur âge, selon leurs aspirations, et pour développer leur réseau social ;
- revenus décents ;
- mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. ;
- soutien pour exercer leurs droits et des mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus
- approche s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre qu'un TED.

3.2 Les principaux besoins des familles

- approche appropriée et respectueuse lors de l'annonce diagnostic ;
- information sur la problématique, les conséquences, le développement et les services disponibles ;
- orientation rapide vers les ressources d'aide professionnelle et communautaire appropriées, sans avoir à effectuer de multiples démarches ;
- reconnaissance de leurs capacités parentales et respect de leur situation ;
- soutien leur permettant de développer leurs compétences ;
- aide psychosociale offerte dès l'annonce du diagnostic
- conseils sur l'aide à apporter à leur enfant, sur les démarches à effectuer, etc. ;

- mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, aide domestique pour compenser le temps consacré aux besoins de l'enfant) ;
- ressources permettant un répit aux parents ;
- complémentarité entre les interventions, sans que cette complémentarité repose exclusivement sur la famille ;
- ressources d'intervention en situation de crise ou d'urgence.

Section 4: La population ciblée

4.1 La croissance du nombre de personnes touchées

Population difficile à évaluer en augmentation.

Environ 12 000 personnes au Québec

Section 5: Des défis à relever

Les défis concernent :

L'offre de services:

Pas de consensus existant pour définir l'éventail de services nécessaires pouvant répondre aux besoins des personnes et de leurs familles; pas de protocole commun de détection, d'évaluation et de diagnostic; pas de standard quant à l'intensité et à la durée des interventions; manque de services spécialisés; services pas toujours adaptés à la situation; familles laissées à elles-mêmes avec leur enfant; implantation des services lente, partielle, inégale, et dépendant des budgets disponibles et des priorités régionales.

L'expertise et la formation

Pas d'expertise dans l'intervention auprès des personnes ayant un TED; aucun répertoire des professionnels spécialisés; pas de diffusion de l'information sur les TED et pas de transfert des nouvelles connaissances; pas de réseau d'expertise et d'agents multiplicateurs; pas beaucoup d'activités de formation.

La coordination dans le réseau

Manque de consensus entre les différents partenaires engagés dans l'intervention qui freine la mise en place d'une action concertée; pas de modalités claires d'accès aux services.

La coordination entre les différents secteurs

Concertation avec les partenaires des autres secteurs d'intervention très faible (centres de la petite enfance, milieu scolaire, travail, loisir, transport, etc.).

Section 6: Les résultats visés

Ils concernent les services aux personnes, à leurs familles et leurs proches et l'organisation des services et s'expriment au travers de la gamme de services qui suit.

Section 7 : L'organisation de la gamme de services en troubles envahissants du développement.

Treize champs d'intervention principaux.

Compte tenu que c'est un long chapitre, mais surtout que la dernière gamme de services de 2021 a apporté des transformations, on ne mentionnera que ce qui a été nouveau et significatif dans l'offre et l'organisation des services à cette époque et qui a marqué durablement les services.

7.1 L'information et la sensibilisation

7.2 La détection et le diagnostic

La détection et le diagnostic des TED chez les enfants : le document précise certains éléments de la détection et certains cheminements. Si l'on soupçonne la présence d'un TED, il devient nécessaire de diriger immédiatement l'enfant vers des **services de stimulation précoce** globale, des activités structurées visant le développement des enfants présentant des retards de développement. Il ne s'agit pas de services réservés aux enfants présentant un TED. Il ne faut pas confondre la stimulation précoce globale et l'intervention comportementale intensive.

La détection et le diagnostic des TED chez les adolescents et les adultes.

Les symptômes des TED devraient être recherchés chez toutes les personnes adolescentes et adultes recevant des services, notamment en matière de déficience intellectuelle et de santé mentale, qui sont réfractaires aux traitements habituels et chez qui la présence d'un TED pourrait expliquer les comportements anormaux ou l'échec des approches utilisées. Les services de diagnostic pour les adolescents et les adultes impliquent le développement d'une expertise particulière.

7.3 L'intervenant pivot

Dans une perspective de participation sociale, l'intervenant pivot accompagne et soutient les personnes et les familles dans l'expression de leurs besoins et de leurs préférences et les aide à faire des choix. La contribution de l'intervenant pivot doit éviter à la personne et à sa famille de se retrouver seules face aux différentes démarches à faire. L'intervenant pivot doit accompagner la personne et sa famille dans les différentes étapes du processus d'obtention des services et de réalisation du plan de services individualisé et intersectoriel. Il doit également faire en sorte, avec l'accord des parents concernés, que le dossier suive la personne afin de lui éviter, ainsi qu'à sa famille, de répéter les informations aux différents intervenants.

L'intervenant pivot remplit deux rôles principaux : la coordination des services et l'intervention clinique dans son champ d'expertise professionnelle.

Les principales fonctions de l'intervenant pivot sont de :

- s'assurer du cheminement de la personne et de sa famille dans le réseau des services ;
- créer un lien d'information continue entre la personne, sa famille et les dispensateurs de services ;
- s'assurer de la continuité des services en veillant notamment à : coordonner ou soutenir la coordination du plan de services individualisé et intersectoriel ; assurer une collaboration étroite entre les intervenants dans les processus d'évaluation globale des besoins, d'évaluation

diagnostique ainsi que les autres intervenants ; assurer les services requis lors des phases de transition entre la famille, le CPE, l'école et le travail.

7.4 L'accès aux services

7.5 L'évaluation globale des besoins

L'évaluation globale des besoins est un travail d'équipe et elle doit s'appuyer sur une instrumentation appropriée permettant de tenir compte notamment de l'évaluation psychologique ou pédopsychiatrique, de l'état de santé, de l'histoire sociale, de l'évaluation de la communication, de la motricité, des habiletés cognitives et sociales ainsi que de l'environnement de la personne.

Dans une perspective de services intégrés, les intervenants de diverses disciplines participant à l'évaluation globale des besoins pourront provenir d'établissements du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs d'intervention comme l'éducation. Tous ces intervenants doivent se coordonner.

L'évaluation est la base des PI et PSII.

7.6 Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Visent donc le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés. L'objectif visé ici est de permettre à chaque personne de fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge.

Ces services viseront à :

- développer les compétences personnelles et sociales de façon à accroître l'autonomie;
- favoriser l'émergence de rapports affectifs harmonieux entre la personne présentant un TED et les personnes les plus importantes de son entourage, de façon à susciter l'acquisition d'une sécurité affective, le développement de compétences relationnelles, ainsi qu'une capacité d'adaptation aux changements;
- développer les capacités de communication verbale ou non verbale ;
- développer les capacités cognitives, perceptives et sensorimotrices ;
- développer l'autonomie à travers les activités de la vie quotidienne ;
- développer les habiletés personnelles par des loisirs, des activités culturelles et sociales, et développer la capacité à participer activement à la vie communautaire
- résoudre certains problèmes de santé par des traitements médicaux appropriés.

Les services *spécialisés* d'adaptation et de réadaptation en troubles envahissants du développement font référence à un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, Des approches adaptées aux TED sont connues; approche Lovaas, ou ABA (méthode d'intervention comportementale intensive) ; TEACCH et système de communications PECS.

Les approches comportementales doivent être appliquées de manière intensive, mais l'intensité requise dans chaque cas est difficile à déterminer.

Les services scolaires sont essentiels. L'implication du RSSS doit se poursuivre durant la scolarisation de manière à maximiser la complémentarité des interventions.

D'autres services sont nécessaires et doivent s'ajouter aux services spécialisés d'adaptation et de réadaptation chez les adultes, notamment ceux qui visent l'apprentissage à l'utilisation

du transport en commun, le soutien dans l'intégration au travail, l'intégration aux loisirs, et les activités de jour.

7.7 L'intervention comportementale intensive

Il est recommandé que les programmes comportementaux intensifs comprennent une intervention comportementale personnalisée, tirant profit des techniques d'AAC (analyse appliquée du comportement), administrée, au minimum, une vingtaine d'heures par semaine (avec révision et intégration dans le PI).

Voir aussi à la participation et à la formation des parents pour veiller à ce que les résultats, les stratégies et les objectifs comportementaux qui revêtent le plus d'importance pour la famille fassent partie de l'intervention et des techniques comportementales qui sont intégrées dans le quotidien de l'enfant.

7.8 Le soutien aux familles

Les services de soutien destinés aux familles sont du même ordre que ceux qui sont nécessaires pour toutes les familles de personnes handicapées.

7.9 Le soutien résidentiel et l'hébergement

Visé l'occupation d'un logement régulier dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans un milieu donné.

Pour les années à venir, il faudra offrir des services de soutien communautaire ou d'encadrement plus soutenu pour les personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome et développer des ressources résidentielles variées répondant aux besoins particuliers des personnes présentant un TED.

7.10 La collaboration intersectorielle

Des moyens doivent être pris pour assurer une coordination intersectorielle des partenaires en ce qui concerne l'organisation globale des services.

Avec les objectifs suivants :

- rendre disponible un soutien aux autres secteurs pour adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins particuliers des personnes présentant un TED ;
- s'assurer qu'aucune personne ne soit sans service à cause de l'incapacité d'un milieu à répondre aux besoins de celle-ci sans la collaboration d'un partenaire ;
- assurer la continuité et la complémentarité des services ;
- analyser les situations problématiques liées aux processus de coordination des services entre les secteurs et proposer des solutions ;
- contribuer à la définition des besoins en matière d'expertise et de formation pour mettre en place des activités de formation et de perfectionnement des intervenants des secteurs concernés.

7.11 La formation

Les besoins de formation en TED sont d'autant plus importants que la recherche évolue rapidement et que les méthodes d'intervention devront s'adapter rapidement aux nouvelles découvertes.

Prévoir des formations pour les parents.

7.12 Les services suprarégionaux

Il faut prévoir l'établissement de services suprarégionaux. Se définira avec les temps.

7.13 Le réseau national d'expertise

Les activités de ce réseau s'inscrivent dans la promotion de nouvelles pratiques et le partage des connaissances qui émergent des milieux de pratique et de la recherche scientifique. Ses activités comprennent trois volets : diffusion et transfert des connaissances, planification du transfert d'expertise et formation, soutien sur le plan de l'organisation et de l'amélioration des services.

Section 8: Le partage des responsabilités

- **les centres de réadaptation en déficience intellectuelle auront la responsabilité d'offrir les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle ;**
- la gestion des intervenants pivots relèvera des services de première ligne.

Les CLSC auront les responsabilités suivantes :

- détection ;
- gestion de l'accès aux services (information, orientation, accès à l'évaluation globale des besoins, etc.) ;
- stimulation globale précoce ;
- soutien aux familles :
- évaluation des besoins des familles, services psychosociaux destinés aux familles,
- évaluation des besoins de répit et orientation vers les services appropriés,
- gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien),
- assistance aux rôles parentaux ;
- services psychosociaux courants aux adultes ayant un TED ;
- soutien communautaire des personnes occupant un logement autonome ;
- soutien à la communauté (organismes communautaires et autres).

Les CRDI auront les responsabilités suivantes :

- services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ;
- intervention comportementale intensive ;
- gestion du processus d'évaluation globale des besoins ;
- soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant ;

- gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu) ;
- dépannage en situation d'urgence ;
- services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.) ;
- services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue) ;
- services psychologiques spécialisés aux personnes présentant un TED ;
- soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement ;
- services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) ;
- soutien à la réalisation d'activités de jour valorisantes.

On y prévoit un **champ d'intervention pour les OC** :

- promotion et sensibilisation, soutien à l'exercice et à la défense des droits, représentation des personnes et des familles ;
- services divers selon les caractéristiques des milieux. Par exemple, groupes d'entraide, soutien dans le travail ou dans les loisirs, répit, intégration aux services de transport, parents-soutien, accompagnement, parrainage, etc.

Il est prévu des rôles pour le MSSS, les régies régionales, etc. rôles qui ont été redéfinis pour donner suite aux modifications subséquentes de la LSSSS

Suit un plan d'action prévu sur 5 ans.

Dans le cadre de son opération de bilan en 2016, le MSSS a considéré cette politique comme encore pertinente. Des actions structurantes ont été sélectionnées et un nouveau plan d'action adopté (voir fiche 14).