

Réponse à la *lettre ouverte à Laurent Mottron* de Madame Aube Labbé

Madame Labbé,

Permettez-moi de répondre à votre lettre avec toute l'attention que vos inquiétudes méritent. Celles-ci semblent partagées par plus de gens que je ne le pensais. Le but de cette réponse est de mieux expliquer ce que mon équipe et moi tentons d'accomplir en abordant la recherche en intervention en autisme. Vous et nous en arrivons aux mêmes conclusions quant aux besoins du Québec en intervention, mais les médias –et en particulier, l'article trop succinct d'Ariane Lacoursière dans *La Presse*- ont exprimé nos projets et notre position d'une manière qui prête à de graves malentendus. On ne peut sans doute pas se fier aux médias pour s'informer sur des choses aussi complexes et lourdes d'effet sur les gens. J'espère que cette réponse saura vous rassurer, de même que tous les autres parents qui partageraient vos inquiétudes, et vous convaincre de la sincérité de mes intentions.

Mon équipe et moi partageons votre vision quant au fait que l'ICI ne répond pas aux besoins spécifiques de tous les enfants autistes, et qu'une approche plus individualisée doit être mise de l'avant. En plus de ne pas nécessairement répondre aux besoins des enfants et de leurs parents lorsqu'elle est dispensée, son coût extrêmement élevé prive la majorité des enfants autistes d'y avoir accès. En effet, dans le modèle actuel de dispensation de services, combien de familles ne reçoivent tout simplement pas de services avant l'entrée de l'enfant à l'école? Ce constat, que je vis au quotidien lorsque j'annonce des diagnostics aux familles, nous a poussé à développer une intervention alternative, en accord avec les plus récentes avancées scientifiques dans le domaine.

Il est tout d'abord nécessaire de clarifier ce que j'entends par «guidance parentale». Il s'agit là du principal point auquel vous vous opposez dans votre lettre, quand vous insistez sur le fait que de «remettre l'intervention entre les mains des parents» les rendra «psychologiquement fragiles». Si je proposais effectivement ce que vous avez compris que je propose, je crois que je serais inquiet moi aussi! J'imagine que vous pensiez que nous allions demander aux parents de faire une prise en charge quasi professionnelle de plusieurs heures par jour, comme il est actuellement conçu dans l'ICI, en plus des activités quotidiennes. Ce que nous proposons en fait lorsque nous parlons d'un programme de guidance parentale n'a rien à voir avec une prise en charge de l'enfant par ses parents. Nous prévoyons plutôt d'outiller les parents dans la vie quotidienne (donc dans les interactions qu'ils auraient avec lui de toute manière, quelle que soit l'intervention reçue par ailleurs) afin qu'ils soient plus en mesure de composer avec les besoins particuliers de leur enfant. Il s'agit de les soutenir à travers cette adaptation à la suite du diagnostic, tout comme on le propose pour les parents ayant un enfant TDAH, anxieux, ayant une trisomie 21, etc. En parallèle, pour ce qui est de la journée de l'enfant, nous proposons d'outiller les garderies régulières pour qu'elles appliquent les mêmes principes que ceux proposés aux parents. Nous pensons que pour les enfants autistes comme pour ceux qui ne le sont pas, l'essentiel de la vie sociale s'apprend à la garderie. Il s'agit pas de quelque chose d'aussi «intensif» que dans l'ICI, mais contrairement à cette dernière nous visons des modes d'apprentissages spécifiques à l'autisme, qui ne justifient pas une prise en

charge un pour un. La guidance parentale ne représente donc pas une charge supplémentaire pour les parents, mais une aide pour la charge éducative qu'ils ont, de toute manière, avec leur enfant, de façon de rendre celle-ci plus légère. Elle répond aux besoins exprimés par de nombreux parents d'enfants autistes d'obtenir des stratégies pour interagir dans le quotidien avec leur enfant.

Ce type d'intervention, qui est beaucoup moins coûteux que le dispositif actuel s'il est couplé avec une admission automatique en CPE, pourrait donc être accessible à toutes les familles. Il permettrait ainsi de libérer des ressources qui pourraient être réinvesties dans toute la trajectoire de vie de la personne autiste. Les ressources dégagées pourraient par exemple, être utilisées :

- Pour soutenir l'intégration en milieu de garde et à l'école. Le but étant, entre autres, que les parents puissent conserver leur emploi et que l'enfant bénéficie de ce milieu de vie stimulant, adapté à ses besoins, mais aussi régulier.
- Pour ajouter des services de répit pour les parents, en cas de situation de crise, pour soutenir les enfants qui ont besoin d'une intensité de soutien plus important. Certaines familles et certains enfants autistes ont en effet des besoins immenses, parfois pour des périodes assez brèves, et notre plan d'action libère des ressources pour que ces situations rares mais graves, puissent être adressées sans délai.
- Pour favoriser la meilleure qualité de vie possible chez les adultes autistes, en particulier en disposant de logements supervisés allant de la supervision quotidienne à la quasi-autonomie.

Ainsi, dans le modèle que nous préconisons, la famille n'aurait pas seulement accès à un seul intervenant, mais bien à un système de services, et ce tout au long de la trajectoire de vie de la personne autiste.

En deuxième lieu, je crois qu'il incombe de clarifier la clientèle visée par le programme d'intervention que mon équipe et moi sommes en train de développer. Il est vrai que j'ai travaillé de nombreuses années en recherche fondamentale auprès d'adultes autistes de haut-niveau principalement, d'où cette vision de mon expertise dans les médias. C'est d'ailleurs grâce à ces études que j'ai pu découvrir et mieux comprendre les forces des personnes autistes. Ces années de pratique clinique et de recherche ont forgé ma vision positive de l'autisme. Depuis maintenant plus de cinq ans, je ne vois plus que des enfants, pour la plupart fortement différents de la population générale. Je demeure convaincu, parce que je le constate dans ma pratique clinique actuelle avec des centaines d'enfants autistes non verbaux, que plusieurs de ces forces se retrouvent chez une majorité d'enfants, même auprès de ceux qui demandent un niveau de soutien important, et même si on ne les repère pas au premier regard. Ces convictions sont d'ailleurs partagées par mon équipe, qui est composée de chercheurs et d'intervenants qui ont développé leur propre expertise auprès d'enfants autistes d'âge préscolaire présentant des comportements problématiques au quotidien et de leurs familles. Nous ne cibons donc pas des enfants «à haut potentiel» ou des enfants de type Asperger. Au

contraire, notre projet pilote vise des enfants avec des tableaux très lourds, en général non verbaux.

Le programme vise en premier lieu à augmenter la qualité de vie des enfants et de leur famille en favorisant l'adaptation fonctionnelle des enfants (diminution des crises et autres comportements problématiques, amélioration de la communication, accès à des activités qui constituent des forces naturelles des enfants autistes, etc.), mais s'appuie sur ce que ces enfants savent faire le mieux pour les faire progresser. Dans ce programme nous utilisons la guidance parentale comme cadre d'intervention, car les résultats scientifiques récents sont plus en faveur de ce type de support que de l'intervention intensive appliquée par des professionnels. De cette façon, nous contribuons au bien-être des parents en les aidants à se sentir compétents pour répondre aux besoins particuliers, différents et complexes de leur enfant. L'objectif poursuivi est donc d'augmenter la qualité de vie de la cellule familiale. Loin de rendre les parents psychologiquement fragiles, ce support rend les parents plus compétents, et adapte leurs attentes aux capacités des enfants aussi bien qu'à leurs limites.

Finalement, concernant ce que vous aviez perçu comme une insulte à l'égard de Louis T., je pense sincèrement qu'il n'a pas été offensé par mes propos. Si vous avez un souci à ce sujet, il faudrait le lui demander directement, mais je serais sincèrement étonné d'avoir été blessant, même involontairement, à son égard. L'ambiance était très cordiale sur le plateau, et je n'ai rien senti de la sorte. Ma remarque visait à l'informer d'un résultat scientifique surprenant: à l'encontre d'une idée reçue sur l'autisme, en laboratoire, les autistes arrivent bien à identifier les émotions. Je peux vous assurer que de le diminuer, de l'insulter ou de le rendre mal à l'aise était bien loin de mon intention.

Notre groupe est généralement considéré comme l'un de ceux qui prend le plus à cœur les intérêts des autistes. Chacun des membres de mon équipe et moi-même avons consacré notre vie à améliorer les connaissances et le bien-être des personnes autistes. Nous nous employons à faire reconnaître leurs droits, leurs particularités, leurs forces et leur apport à la société. Les soutiens que nous avons reçus des personnes privées, aussi bien que des organismes auxquels nous avons eu le loisir d'expliquer notre vision et notre projet d'intervention –le Ministère de la santé, la direction provinciale des CPE, la société québécoise de l'autisme-, aussi bien que les chercheurs et les nombreux autistes adultes qui nous inspirent et avec lesquels nous dialoguons en permanence, nous encouragent. Je souhaite qu'une fois ce malentendu dissipé, vous vous joigniez à nous pour contribuer à améliorer significativement la qualité des services aux enfants autistes.

Enfin, je serai très heureux de vous inviter à une de nos réunions de travail du projet intervention, afin que si c'est encore le cas, vous puissiez exprimer ce qu'il reste vous reste d'inquiétude sur notre action en faveur de l'autisme au Québec.

Bien cordialement

Laurent Mottron