

L'autisme au Québec :

Comprendre le parcours avant et après l'obtention d'un diagnostic (enfants et adolescents) ?



Table des matières



Introduction	3
Informations générales sur l'autisme	4
Qu'est-ce que le trouble du spectre autistique ?	4
Trois niveaux de besoins de soutien	5
Reconnaître les signes de l'autisme pendant l'enfance	6
Que faire lorsque je m'inquiète du développement de mon enfant ?	8
Enfants de 0 à 5 ans.....	8
Enfants d'âge scolaire	10
Comment trouver votre centre de services communautaires local (CLSC) ?	12
Comment trouver un médecin de famille ?.....	12
Comment obtenir un diagnostic formel ?	14
Pourquoi un diagnostic est-il important ?.....	14
Qui peut poser des diagnostics au Québec ?.....	15
Où peut-on obtenir un diagnostic au Québec ?.....	15
Après l'obtention du diagnostic, comment accéder aux services ?	21
Plaidoyer et s'orienter dans le système	26
Conclusion	29
Ressources supplémentaires	30
Références	31

Introduction

Si vous êtes un parent ou un proche aidant qui soupçonne que votre enfant présente un trouble du spectre de l'autisme – ou si vous avez récemment reçu un diagnostic –, sachez que vous n'êtes pas seul-e. Naviguer dans les systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux du Québec peut être complexe, surtout lorsqu'il faut en parallèle répondre aux besoins quotidiens de votre enfant.

Cette ressource a été conçue pour vous aider à :

- Reconnaître les signes de l'autisme à différents âges
- Savoir quoi faire lorsque des préoccupations émergent et comment accéder aux services de dépistage et de diagnostic
- Comprendre les soutiens disponibles avant et après le diagnostic
- Défendre efficacement les droits et les besoins de votre enfant
- Trouver des ressources et des contacts fiables à chaque étape

Nous avons rassemblé des informations pratiques et des conseils étape par étape pour que vous puissiez consacrer moins de temps chercher et plus de temps à soutenir votre enfant. Que votre enfant soit un tout-petit, d'âge scolaire ou adolescent, il existe des moyens d'obtenir du soutien, de mettre en place des interventions et d'explorer les possibilités d'aide financière (voir « **S'orienter vers les aides financières parmi destinées aux familles au Québec** » sur le site Web d'AIDE Canada).

Il n'est pas nécessaire d'attendre un diagnostic pour commencer à agir lorsque vous avez des inquiétudes.



Avis de divulgation

Cette ressource fournit des renseignements généraux pour aider les familles à comprendre les parcours d'accès aux services au Québec. La disponibilité des services, les critères d'admissibilité, les délais d'attente et le rôle des professionnels peuvent varier d'une région à l'autre et selon les CIUSSS. Les services publics du Québec, y compris ceux offerts par les CLSC et les CRDI, connaissent actuellement de **très longues listes d'attente** en raison de la forte demande. L'accès aux services implique souvent un triage continu, la priorité étant accordée aux situations jugées les plus urgentes ou complexes.

C'est pourquoi il est recommandé aux familles d'agir le plus tôt possible. Exprimer ses préoccupations dès qu'elles émergent, décrire clairement les besoins de l'enfant et leur répercussion sur la vie familiale, et maintenir une communication régulière avec les services peuvent contribuer à réduire les délais. Des stratégies pratiques sont présentées dans la section [Conseille pour un plaidoyer efficace](#).

Les renseignements contenus dans ce document reflètent les pratiques courantes au moment de la rédaction et visent à compléter – et non à remplacer – les conseils de votre CLSC local ou des professionnels impliqués auprès de votre enfant.





Informations générales sur l'autisme

Qu'est-ce que le Trouble du spectre de l'autisme (TSA) ?

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une différence neurodéveloppementale qui influence la façon dont le cerveau perçoit le monde, ainsi que l'apprentissage, la communication et les interactions sociales. Dans certains cas, l'autisme est lié à des différences génétiques, tandis que dans d'autres, la cause exacte demeure inconnue. Les chercheurs suggèrent que plusieurs facteurs peuvent se combiner et influencer le développement du cerveau, expliquant ainsi la grande diversité de forces et de difficultés observées chez les personnes autistes. Malgré les progrès considérables réalisés, les scientifiques continuent d'étudier les différentes causes de l'autisme et sur la manière dont celles-ci se manifestent de façon unique chez chaque personne.¹

Critères diagnostiques du TSA selon le DSM-5

Pour répondre aux critères diagnostiques du TSA selon le DSM-5, un enfant doit présenter des déficits persistants dans chacun des trois domaines de la communication sociale et des interactions sociales (voir A.1 à A.3 ci-dessous), ainsi qu'au moins deux types de comportements restreints et répétitifs (voir B.1 à B.4 ci-dessous).

A. Déficiences persistantes dans la communication sociale et l'interaction sociale dans plusieurs contextes :



Déficits dans la réciprocité socio-émotionnelle



Déficits dans les comportements de communication non verbale



Déficits dans le développement, le maintien et la compréhension des relations

B. Comportements restreints et répétitifs :



Mouvements moteurs, utilisation d'objets ou langage stéréotypés ou répétitifs



Attachement excessif à la routine, résistance au changement ou schémas ritualisés






Intérêts très restreints et fixes



Hyper- ou hypo-réactivité aux stimuli sensoriels



Trois niveaux de soutiens nécessaire dans le cadre d'un diagnostic officiel de trouble du spectre de l'autisme

TROIS NIVEAUX FONCTIONNELS DE L'AUTISME		
<p>TSA Niveau 1 Nécessite un soutien</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à initier des interactions sociales • Problèmes d'organisation et de planification pouvant nuire à l'autonomie 	<p>TSA Niveau 2 Nécessite un soutien important</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Interactions sociales limitées à des centres d'intérêt restreints • Comportements restreints et répétitifs fréquents 	<p>TSA Niveau 3 Nécessite un soutien très important</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Déficits sévères dans la communication sociale verbale et non verbale • Grande détresse ou difficulté à changer d'activité ou de centre d'attention

Niveau 1 - Nécessitant un soutien

- Peut être autonome, mais peut avoir besoin d'un soutien pour les interactions sociales et la flexibilité.

Niveau 2 - Nécessitant un soutien important

- Des difficultés marquées dans la communication et l'adaptation au changement.
- A besoin d'un soutien régulier dans la vie quotidienne.

Niveau 3 - Nécessitant un soutien très important

- Des difficultés importantes en matière de communication et de comportement.
- Un accompagnement est requis dans la plupart des aspects de la vie quotidienne.²



Reconnaître les signes de l'autisme

Le dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme est essentiel pour une intervention rapide et de meilleurs résultats.³ Vous trouverez dans le tableau ci-dessous certains des signes les plus fréquents à différents étapes du développement :

Remarque : Ces signes pris isolément ne confirment pas un diagnostic d'autisme, et une personne n'a pas besoin de présenter tous ces signes pour qu'il soit pertinent d'en discuter avec un professionnel de la santé.

6 à 12 mois

- Ne babille pas, ou babille moins qu'attendu
- Ne fait pas de gestes (par exemple, pointer, ne fait pas signe de la main) ou les utilise moins que prévu.
- Répond rarement à leur nom
- Présente peu de sourires ou d'expressions de joie dirigées vers les autres
- Peu ou pas de contact visuel
- Échanges limités de sons, de sourires ou d'expressions faciales.



15 à 24 mois

- N'utilise pas de mots isolés pour communiquer
- Évite le contact visuel ; préfère être seul-e
- Présente une attention conjointe limitée (ne suit pas le geste du pointage ou démontre peu d'intérêt pour les activités partagées)
- Se contrarie face à des changements mineurs dans sa routine
- Partage peu ses intérêts (ex. en pointant du doigt pour vous montrer quelque chose)
- Pas de jeux symbolique (ex. nourrir une poupée).
- Aucune phrase de deux mots spontanée ou significative

Précolaire (3 à 5 ans)

- Vocabulaire limité ou difficulté à former des phrases
- Répète des mots ou des phrases (écholalie) sans signification claire
- Difficultés à jouer avec les autres enfants ; préfère jouer seul ou avec d'autres sans interagir.
- Jeu répétitif (ex. aligner des jouets, faire tourner des objets)
- Difficultés à comprendre des instructions ou des questions simples
- Réactions fortes à certaines textures, certains sons ou certaines lumières
- Se contrarie fortement des changements de routine ou d'environnement
- Difficulté à exprimer ou à comprendre les émotions



Âge scolaire (6 à 12 ans)

- Difficulté à se faire des ami.e.s ou à les garder
- Difficultés à comprendre les indices sociaux (ton de la voix, expressions faciales)
- Des intérêts très ciblés, parfois inhabituels pour leur âge.
- Préfère les routines ; s'énerve quand les plans changent.
- Sensibilités sensorielles (ex., se couvrir les oreilles pour atténuer le bruit, éviter certains vêtements)
- Défis de transition entre les tâches ou les paramètres
- Difficultés d'organisation et de planification des travaux scolaires
- Peut s'exprimer de manière formelle ou inhabituelle pour son âge.



Adolescents (13 à 18 ans)

- Difficultés persistantes dans les interactions sociales et les communications
- Trouve les conversations de groupe difficiles ; peut préférer la communication en ligne
- Difficulté à interpréter le sarcasme, les blagues ou le langage figuré
- Ressent de l'anxiété ou du stress dans des situations sociales ou inconnues.
- Peut éprouver des difficultés au niveau des fonctions exécutives (planification, gestion du temps, organisation).
- Présente des intérêts forts et spécifiques qui peuvent dominer les conversations
- Les sensibilités sensorielles persistent ou deviennent plus marquées dans certains contextes.
- Difficultés liées à l'autonomie (par exemple, la gestion de l'argent, des transports, des routines quotidiennes)

À tout âge

- Perte des compétences acquises antérieurement (régression)
- Diminution des comportements sociaux ou de la communication
- Préoccupations soulevées par les parents, les proches-aidants ou les éducateurs



[Cliquez ici](#) pour obtenir des affiches imprimables destinées aux familles sur la reconnaissance des signes d'autisme chez l'enfant.



Que faire lorsque je m'inquiète du développement de mon enfant ?

Constater des différences dans le développement de votre enfant peut être déstabilisant. Si vous avez le moindre doute, n'attendez pas et agissez sans tarder : une intervention rapide peut permettre à votre enfant d'accéder plus rapidement aux services et au soutien nécessaires. Si vous habitez au Québec et que vous vous inquiétez du développement de votre enfant (communication, motricité, apprentissage, comportement, interactions sociales, etc.), les démarches à entreprendre dépendent de son âge et de la nature de vos préoccupations. Voici un aperçu clair et structuré :

Enfants de 0 à 5 ans

1 Consultez votre pédiatre ou votre médecin de famille.

➤ Exprimez clairement vos préoccupations concernant le développement de votre enfant (retard de langage, comportements inhabituels, absence de langage, régression, etc.), donnez des exemples concrets et demandez un dépistage du développement ou des références vers des services spécialisés (orthophonie, ergothérapie, psychologues, etc.).

➤ Votre pédiatre vous référera vers un spécialiste pour une évaluation des troubles du spectre autistique (TSA).

Si vous n'avez pas de médecin de famille, consultez la section **« Trouver un médecin de famille ou un pédiatre au Québec »**.





2 Contactez votre CLSC local (Centre local de services communautaires)

- Si vous ne savez pas par où commencer, le moyen le plus simple de contacter la bonne équipe de votre CLSC local est d'appeler le 811 - option 2 (la ligne de soutien psychosocial) ou de vous rendre en personne aux services d'accueil psychosocial de votre CLSC.
- Demandez un dépistage Agir Tôt. Le programme Agir Tôt offre à tous les enfants du Québec un rendez-vous gratuit d'une heure pour leur vaccin des 18 mois. Ce rendez-vous permettra aux parents de discuter de la santé et du développement de leur enfant avec une infirmière.⁴
- Vous pourriez être orienté vers des services tels que :



- De nombreux services spécialisés ne sont disponibles qu'une fois le diagnostic confirmé.
- Les services d'orthophonie, d'ergothérapie, de psychoéducation et de physiothérapie ont souvent de longues listes d'attente.
- L'accès à un travailleur social ou à un assistant social est généralement plus facile, mais des délais d'attente peuvent tout de même s'appliquer.

- Vous pouvez demander à être orienté vers un psychologue ou un neuropsychologue pour une évaluation du développement ou des tests cognitifs.
- Si vous soupçonnez un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement → Demandez une orientation vers un spécialiste.

3 Option privée (facultative)

- Prendre un rendez-vous pour une évaluation développementale au privé du développement (orthophonie, ergothérapie, psychologie, pédiatrie du développement).
- Les délais d'attente pour les services publics étant souvent longs, de nombreuses familles se tournent vers le secteur privé. Ces services sont généralement plus rapides d'accès, mais ils peuvent aussi s'avérer coûteux.



Si votre enfant est en âge scolaire :

1 Parlez à l'école

Rencontre avec l'enseignant et la direction.

Demander une évaluation par l'équipe d'éducation spécialisée de l'école.

Si les besoins sont importants, demandez un plan d'intervention individualisé (PI/PEI).



2 Contactez votre CLSC local, votre médecin de famille ou votre pédiatre.

- Même procédure que pour les jeunes enfants :
 - Médecin de famille ou pédiatre → orientation vers des spécialistes.
 - CLSC → services et dépistage possibles.
- Consultez la section **« Trouver votre CLSC local »** et rendez-vous sur place ou composez le **811, option 2**.



Si votre enfant est en âge scolaire :

3 Demande de ressources spécialisées

- Une fois le diagnostic confirmé, les familles peuvent demander l'accès aux services d'un CRDI (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle). Au Québec, les CRDI sont des centres de réadaptation qui soutiennent les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Leur rôle est d'aider les personnes et leurs familles à développer des habiletés, à s'appuyer sur leurs forces et à accroître leur autonomie au quotidien.
- L'accès aux services du CRDI est coordonné par le CLSC. Les parents peuvent composer le 811, option 2, ou se rendre au service d'accueil psychosocial de leur CLSC local pour obtenir des renseignements sur les services appropriés.
- Les services peuvent comprendre : un suivi en orthophonie, en ergothérapie ou en psychologie, un soutien scolaire ou pour la recherche d'emploi, une aide aux activités de la vie quotidienne (par exemple, s'habiller, organiser sa routine), des réunions et un soutien pour les parents, des activités récréatives et des ateliers de groupe pour pratiquer les compétences sociales et rencontrer d'autres familles.
- La référence doit provenir d'un **professionnel autorisé** (médecin de famille ou pédiatre, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute, infirmière CLSC ou psychoéducateur).
- Les difficultés liées à l'apprentissage ou au comportement en milieu scolaire sont généralement prises en charge par l'école ou la commission scolaire (p. ex., services de psychologie ou de soutien en milieu scolaire). Les services spécialisés du CLSC ou du CRDI n'interviennent généralement pas directement dans les écoles, car cela ne relève pas de leur mandat. Toutefois, un travailleur social du CLSC ou du CRDI peut souvent aider les parents à communiquer avec l'école et à coordonner les services avec les professionnels compétents.

4 Option privée

- Prendre un rendez-vous pour une évaluation du développement au privé (orthophonie, ergothérapie, psychologie, pédiatrie du développement).
- Les délais d'attente pour les services publics étant souvent longs, de nombreuses familles se tournent vers le secteur privé. Ces services sont généralement plus rapides d'accès, mais ils peuvent aussi s'avérer coûteux.





Trouver votre centre de services communautaires Local (CLSC)

Les CLSC sont des cliniques de santé et de services sociaux de proximité, accessibles à tous au Québec. Elles offrent des soins médicaux courants, des services de prévention et du soutien pour un large éventail de besoins en matière de santé mentale et sociale. Les familles peuvent s'adresser à leur CLSC non seulement pour des services de santé physique, mais aussi pour obtenir de l'aide concernant les problèmes de développement, la santé mentale et des références vers des ressources spécialisées.⁵

Cliquez ici pour trouver votre CLSC local.

Composez le 811 - option 2 ou rendez-vous **en personne** à votre service d'accueil psychosocial CLSC local pour accéder plus rapidement à l'équipe appropriée.

Trouver un médecin de famille ou un pédiatre au Québec

Avoir un médecin de famille facilite l'accès aux dépistages, aux consultations et au suivi médical. Si votre enfant n'a pas encore de médecin de famille, vous pouvez l'inscrire au guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF) :

Comment s'inscrire au Guichet d'Accès à un Médecin de Famille (GAMF)?

1

Visitez le site d'inscription du Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF)

[Guichet d'accès à un médecin de famille | Gouvernement du Québec](#)



Remplissez le formulaire en ligne

Vous aurez besoin du numéro de carte d'assurance-maladie RAMQ de votre enfant et de certaines informations médicales.

2

Attendez d'être contacté dès qu'un médecin sera disponible. Le délai d'attente dépend de votre région et des disponibilités locales.⁶



Solutions alternative en attendant un médecin de famille

Si votre enfant n'a pas encore de médecin de famille, d'autres options existent pour obtenir des conseils ou des soins médicaux :

01 Super cliniques

Consultations sans rendez-vous pour divers besoins de santé.

02 Point d'accès aux soins primaires (GAP)

Consultez une infirmière, qui pourra vous prendre rendez-vous avec un médecin généraliste.

03 Info-Santé 811

Appelez à tout moment, 24h/24 et 7j/7, pour obtenir les conseils d'une infirmière sur les prochaines étapes à suivre.

04 cliniques pédiatriques

Certaines cliniques privées acceptent de nouveaux patients, moyennant parfois des frais.

05 CLSC (Centres de services communautaires locaux)

Fournir des bilans de santé de base et orienter les patients vers des spécialistes en pédiatrie.⁷



Message important aux parents :

Il n'est pas nécessaire d'attendre un diagnostic confirmé pour demander de l'aide. Si vous êtes inquiet·ète, parlez-en, notez ce que vous observez et demandez un dépistage du développement dès que possible.



Comment obtenir un diagnostic formel ?

Pourquoi un diagnostic est-il important ?

Un diagnostic formel peut :

Accès aux services publics

Certains programmes d'intervention, le soutien scolaire et les services offerts CLSC nécessitent un diagnostic officiel de TSA.

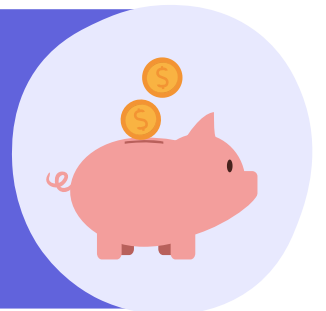


Planification scolaire individualisée

Un diagnostic officiel est souvent nécessaire pour bénéficier d'un plan d'enseignement individualisé (PEI), de mesures d'adaptation ou d'une place dans une classe spécialisée.

Accès au soutien financier

Plusieurs programmes fédéraux et provinciaux, comme l'Allocation canadienne pour enfants handicapés, le crédit d'impôt pour personnes handicapées et le Supplément pour enfant handicapé et l'aide financière pour les frais de garde, exigent une preuve de diagnostic. Consultez le site Web d'AIDE Canada – Guide des aides financières pour les familles du Québec pour obtenir des renseignements détaillés.



Orientation des stratégies d'intervention

Un diagnostic permet aux professionnels d'adapter les approches thérapeutiques aux besoins spécifiques de l'enfant.

Fournir une validation et une meilleure compréhension

Pour les familles, cela peut confirmer leurs inquiétudes, les orienter dans les prochaines étapes et les mettre en relation avec les communautés et les ressources pertinentes.





Qui peut diagnostiquer un TSA au Québec ?

Au Québec, seuls les **psychiatres** et les **psychologues spécialisés** sont autorisés à effectuer une évaluation et à poser un diagnostic formel de trouble du spectre de l'autisme (TSA). D'autres professionnels, comme les **ergothérapeutes, les orthophonistes et les psychoéducateurs**, peuvent réaliser des évaluations essentielles pour cerner les besoins développementaux et recommander des mesures de soutien, mais ils ne peuvent pas établir de diagnostic formel de TSA.⁸

Où peut-on obtenir un diagnostic au Québec ?

Secteur public

Pour accéder à une évaluation du TSA dans le réseau public québécois, veuillez communiquer avec votre CLSC ou votre médecin de famille afin de demander une référence vers un CRDI ou une clinique hospitalière du développement. L'évaluation sera multidisciplinaire et couverte par la RAMQ.

Sur l'île de Montréal, quatre hôpitaux sont officiellement habilités à effectuer des évaluations et à poser un diagnostic de TSA :

- [Hôpital CHU Sainte-Justine \(Montréal\)](#)
- [Hôpital pour enfants de Montréal](#)
- [Institut universitaire de santé mentale Douglas](#)
- [Rivière-des-Prairies Hospital](#)

Remarque : Certains hôpitaux appliquent des limites d'âge et des restrictions territoriales.

Les évaluations et les diagnostics peuvent également être effectués dans d'autres hôpitaux locaux ou cliniques spécialisées. Pour obtenir des conseils, communiquez avec votre CLSC local.

Les délais d'attente dans le système public peuvent varier de **6 à 24 mois**.





Secteur privé

En raison des délais d'attente pour obtenir un diagnostic dans le système public, de nombreuses familles se tournent vers les cliniques privées pour les évaluations des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Bien que l'option privée soit généralement plus rapide, elle peut également s'avérer coûteuse pour les parents.⁸

Comment trouver des cliniques privées au Québec ?

De nombreuses familles se tournent vers le secteur privé pour une évaluation de l'autisme, car les délais d'attente dans le système public peuvent être très longs. Voici quelques pistes pour trouver une clinique privée :

- Les sites Web d'**Autisme Québec** et **d'Autisme Montréal** – Les deux proposent des listes de ressources et des conseils sur les services de diagnostic.
- Ordres professionnels – L'**Ordre des psychologues du Québec** et le **Collège des médecins du Québec** possèdent des répertoires où vous pouvez rechercher des psychologues ou des médecins autorisés à effectuer des évaluations des troubles du spectre autistique (TSA).
- Le bouche-à-oreille – D'autres parents, écoles ou organisations communautaires partagent souvent des recommandations.
- Recherche en ligne – De nombreuses cliniques privées multidisciplinaires (psychologie, orthophonie, ergothérapie) proposent des services d'évaluation des TSA.



Conseil aux parents : si vous choisissez une évaluation en clinique privée, assurez-vous que le professionnel soit **spécialisé en autisme** et demandez-lui quels **outils diagnostiques** il utilise afin de garantir la fiabilité de l'évaluation.



Certaines cliniques privées couvertes par la RAMQ

Vous trouverez ci-dessous une liste de cliniques privées offrant des évaluations pour le dépistage des troubles du spectre de l'autisme (TSA) chez les enfants couverts par la RAMQ. Veuillez noter qu'une référence médicale est requise pour chacune d'elles.



MÉDECIN SPÉCIALISTE DE L'AUTISME

Propose des évaluations du TSA pour tous les âges, réalisées par des psychiatres.



CLINIQUE D'ÉVALUATION DE L'AUTISME DE MONTRÉAL (CÉVAM)

Propose des évaluations TSA pour les enfants de 30 mois à 12 ans, réalisées par des psychiatres ou des pédopsychiatres.



CLINIQUE BLOOM

Propose des évaluations pour les enfants de 0 à 17 ans.



CLINIQUE CHERRIER (MONTREAL)

Le Dr Rogerio Rossi propose des évaluations TSA pour les enfants et les adultes.



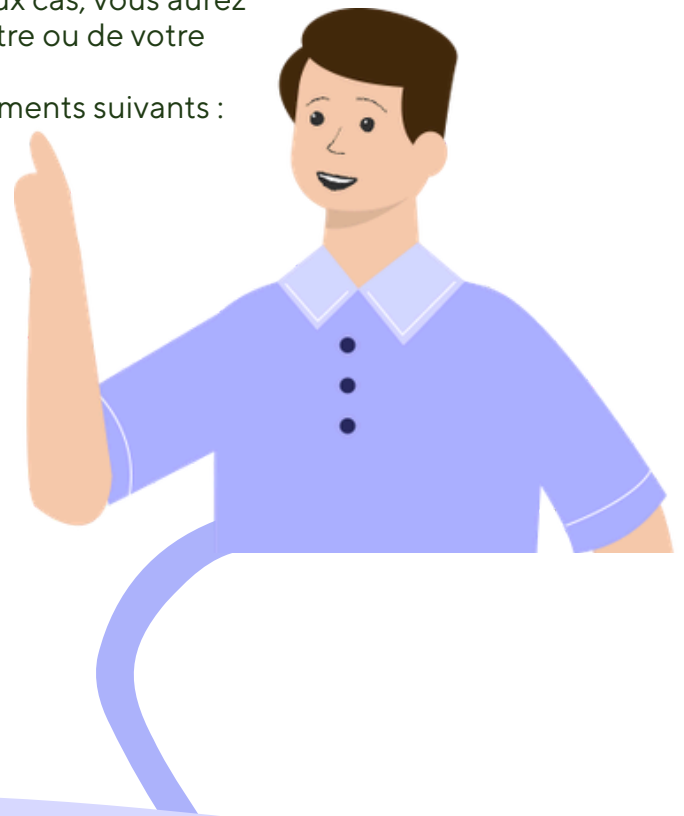
LA CITE MÉDICALE

CLINIQUE DULUTH



Note importante aux **parents** : Dans de nombreux cas, vous aurez besoin d'une référence médicale de votre pédiatre ou de votre médecin de famille.

Cette recommandation doit comprendre les éléments suivants :



- **Informations sur l'enfant**

- Nom et prénom
- Numéro d'assurance maladie (RAMQ)
- Date de naissance

- **Motif de la référence**

- La référence doit clairement indiquer : « Évaluation psychiatrique pour un TSA ».

- **Détails cliniques**

- Antécédents familiaux, médicaux et développementaux, résultats des dépistages/évaluations (le cas échéant), interventions déjà reçues (le cas échéant)

- **Description des principaux signes cliniques évocateurs d'un TSA**

- Antécédents médicaux ou développementaux significatifs et pertinents

- **Informations du médecin**

- Nom complet et lisible du médecin
- Signature
- Numéro de permis



Documents à préparer pour le rendez-vous de diagnostic

- Antécédents médicaux et carnet de vaccination
- Rapports de garderie ou d'école
- Historique du développement (étapes clés, préoccupations, régressions).
- Si disponibles, les évaluations antérieures réalisées par des orthophonistes, des ergothérapeutes ou des psychologues
- Vidéos ou exemples de comportements préoccupants





En attendant une évaluation formelle

Avant même d'avoir reçu un diagnostic officiel, il existe de nombreuses façons de soutenir votre enfant et votre famille :

Accédez aux services locaux : Communiquez avec votre CLSC pour vous renseigner sur les programmes d'intervention précoce comme Agir tôt ou sur d'autres services offerts dans votre région.

Envisagez les options communautaires ou privées (elles peuvent être plus rapides, mais impliquent souvent des coûts).

Développez vos connaissances et votre réseau de soutien :

- Rejoignez des groupes de soutien pour parents ou participez à des ateliers pour apprendre des stratégies pratiques que vous pourrez utiliser immédiatement.
- Explorez des ressources en ligne gratuites telles que « Help is in your hands » (uniquement disponible en anglais) ou « 2 minutes pour parler d'autisme ».



Après l'obtention du diagnostic, comment accéder aux services ?

Maintenant que votre enfant a reçu un diagnostic, quelles sont les prochaines étapes ?

Recevoir un diagnostic peut susciter de nombreuses émotions : soulagement, inquiétude, espoir, incertitude. Prenez le temps de les ressentir et de les intégrer. N'oubliez pas que le diagnostic ne définit pas votre enfant ; c'est un outil pour mieux comprendre ses besoins et ses forces.

Demandez au professionnel de santé qui a établi le diagnostic un rapport écrit, des recommandations et un plan de suivi précis. Conservez tous les rapports et notes médicales en lieu sûr, par exemple dans un classeur dédié, car vous en aurez besoin pour les services, le soutien scolaire et les demandes de financement. Pensez à numériser tous les documents et à les conserver dans un dossier en ligne sécurisé afin de pouvoir facilement les copier ou les partager avec les professionnels.



1. Contactez votre CLSC

Au Québec, votre CLSC est le point d'entrée pour les services publics liés à l'autisme. Un diagnostic de TSA rend votre enfant admissible à des services de réadaptation spécialisés par l'intermédiaire du **Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble du Spectre de l'Autisme (CRDI)**.

Pour accéder à ces services, communiquez avec le **Service d'accueil psychosocial de votre CLSC** ou **composez le 811, option 2**, et demandez à ce que votre enfant soit inscrit sur la liste d'attente. En attendant les services du CRDI, il est également bénéfique pour votre enfant et votre famille de recevoir du soutien du programme **Déficience intellectuelle – Trouble du spectre de l'autisme – Déficience physique de l'enfance (DI-TSA-DPE)** du CLSC.

Ces services peuvent soutenir le développement de la communication, la gestion des comportements, les habiletés de la vie quotidienne et le soutien familial. Vous pouvez demander votre inscription à ce programme par l'intermédiaire du même point d'accès CLSC.

Services CRDI/DI-TSA-DPE par tranche d'âge

0 à 5 ans :

Accès aux services de réadaptation (ex. ergothérapie, accompagnement parental, orthophonie) et/ou à une intervention comportementale intensive – jusqu'à 20 heures/semaine.

Tous âges :

Les familles peuvent bénéficier d'un soutien psychosocial à tout âge, notamment de l'aide d'un travailleur social ou d'un intervenant pivot pour naviguer dans les services, à communiquer avec l'école et accéder aux aides financières.

5 ans et plus :

Un suivi régulier est assuré par un éducateur qui propose des stratégies pour soutenir l'apprentissage et la gestion des comportements à la maison. La fréquence de ce suivi varie (hebdomadaire, mensuelle selon les besoins). La responsabilité des services quotidiens de l'enfant est généralement transférée au ministère de l'Éducation et à la commission scolaire (p. ex., technicien ou accompagnateur, plan d'enseignement individualisé [PEI], etc.).



2. Informez le service de garde ou l'école

Une fois que votre enfant aura reçu un diagnostic officiel, vous devrez le communiquer à la garderie (CPE, seruede garde privée ou milieu familial) ou à l'école (publique ou privée).

Fournir les documents attestant du diagnostic permet à l'établissement de solliciter les financements et les ressources auxquels votre enfant a droit.



L'équipe du service de garde ou de l'école de votre enfant est un partenaire important dans son développement ; il est donc judicieux d'organiser une réunion peu après le diagnostic afin de discuter de la situation et de planifier les meilleurs soutiens pour l'avenir.¹⁰

3. Communiquez avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

L'**OPHQ** offre des services de soutien gratuits aux personnes handicapées et à leurs familles pour les aider à s'orienter dans le processus d'accès aux services. Les parents peuvent demander la désignation d'un **agent** pour accompagner leur enfant et leur famille tout au long des démarches.¹⁰

Office des personnes
handicapées

Québec 



aide@ophq.gouv.qc.ca



1-800-567-1465

4. Contactez un travailleur social

Un travailleur social peut vous aider à vous orienter parmi les services, à remplir les formulaires nécessaires (aide financière, service de répit, subventions), et à fournir un soutien émotionnel et des conseils aux proches aidants.

Si vous n'avez pas de travailleur social, contactez votre CLSC et demandez à ce qu'on vous en attribue un.

5. Renseignez-vous sur les aides financières disponibles

Explorez des programmes comme **la Prestation Canadienne pour Enfants Handicapés**, le **Crédit d'Impôt pour personnes handicapées** et le **Supplément pour Enfant Handicapé**, qui peuvent contribuer à réduire le stress financier. Consultez la section « **S'orienter parmi les aides financières destinées aux familles au Québec** » sur le site Web d'AIDE Canada.



Remarque : Les délais d'attente pour les services CRDI sont souvent supérieurs à 12 mois. De nombreuses familles choisissent d'utiliser des services privés pendant cette attente.



Autres services publics et communautaires

- **Interventions offerte par le CLSC**

Certains CLSC offrent un soutien développementale de base ou peuvent orienter les familles vers des ressources communautaires.⁵

- **Réseau d'intervention précoce**

Dans certaines régions, ce programme offre une intervention précoce aux enfants d'âge préscolaire.

- **Organisations communautaires**

De nombreux organismes communautaires locaux proposent des programmes de développement des habilités sociales, du soutien aux parents ou des activités récréatives adaptées aux enfants autistes.

Services privés

Envisagez des options de thérapie privée pour répondre aux besoins immédiats de votre enfant.

Lors du choix d'un prestataire de service :

- Vérifiez ses qualifications et ses expériences auprès des personnes TSA.
- Renseignez-vous sur son approche, les coûts, la couverture par les assurances et sur la remise de rapports écrits de suivi des progrès.

- Vous pouvez également consulter le [répertoire des services de soutien clinique d'AIDE Canada](#) pour explorer différentes options de services clinique et trouver celles qui répondent le mieux aux besoins de votre enfant et de votre famille.



Important à considérer

Les services privés peuvent constituer un complément important aux services publics, notamment en attendant l'accès au soutien. Cependant, ils peuvent également représenter un coût financier important.

Les familles sont encouragées à se renseigner sur les aides financières, les subventions et les crédits d'impôt disponibles qui pourraient contribuer à réduire ces dépenses. Pour obtenir de l'aide, consultez le guide « **S'orienter parmi les aides financières destinées aux familles au Québec – Un guide d'outils pour les familles avec des enfants de 0 à 18 ans** », disponible sur le site Web d'AIDE Canada.



Conseils pratiques pour les parents

Conservez un classeur ou un dossier numérique contenant tous les rapports, formulaires et correspondances (voir la section Plaidoyer pour des conseils d'organisation).



Demandez toujours une confirmation écrite lorsque vous êtes ajouté à une liste d'attente.

- Informez votre CLSC ou le guichet d'accès si les besoins de votre enfant changent – cela peut parfois avoir une incidence sur la priorité.





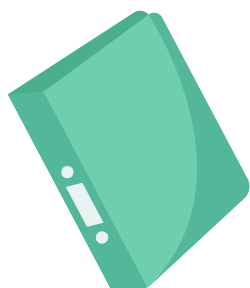
Plaidoyer et s'orienter dans le système

S'orienter dans les systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux du Québec peut s'avérer complexe. Savoir comment défendre les droits de votre enfant et rester organisé vous permettra d'accéder plus efficacement aux services et de veiller à ce que votre enfant reçoive le soutien dont il a besoin.





Plaidoyer et s'orienter dans le système



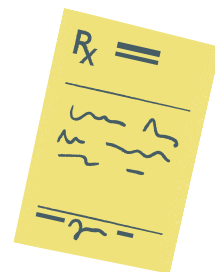
1. Conserver des dossiers détaillés

- Créez un classeur ou un dossier numérique pour tous les documents, organisés par catégorie :
 - Rapports médicaux et diagnostics
 - Rapports de thérapie et scolaires
 - Correspondance avec des professionnels
 - Formulaire et reçus d'aide financière

Conseil : Utilisez un journal de contacts pour garder trace des personnes avec lesquelles vous avez parlé, des sujets abordés et des prochaines étapes.

2. Obtenez une confirmation écrite

- Demandez toujours une confirmation écrite lorsque :
 - Votre enfant est inscrit sur une liste d'attente
 - Une demande de service a été soumise.
 - Une demande est approuvée ou refusée.



La documentation écrite permet d'éviter les malentendus et de confirmer les échéanciers.

3. Assurer un suivi régulier



- Les délais d'attente peuvent être longs - un suivi mensuel permet de maintenir votre dossier actif. Demandez si vous pouvez être ajouté à une **liste d'annulation** au cas où un rendez-vous se libérerait à la dernière minute. Un suivi poli régulier et persistant peut faire la différence.
- Lors de vos suivis :
 - Veuillez indiquer le **numéro de dossier** de votre enfant, si vous le connaissez.
 - Partagez toutes **nouvelles informations ou changement** concernant les besoins de votre enfant qui pourrait avoir une incidence sur les priorités.

4. Comprenez vos droits

- Au Québec, vous avez le droit de :
 - Accédez aux services d'intervention précoce par l'intermédiaire de votre CLSC/CRDI après un diagnostic confirmé.
 - Participez au plan de services et de soins de votre enfant et être informé des services offerts.
 - Recevoir des explications claires sur les décisions prises concernant l'admissibilité de votre enfant aux services ou aux programmes.
- Pour les enfants d'âge scolaire, les parents ont le droit de participer à l'élaboration du plan d'éducation individualisé (PEI) de leur enfant et de demander des rencontres pour le réviser.





Conseils pour un plaidoyer efficace

1 Soyez poli, clair et persistant.



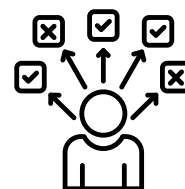
2 Préparez vos questions à l'avance pour vos rendez-vous ou rencontres.



3 Venez accompagné(e) d'une personne de confiance aux rencontres importantes pour prendre des notes et vous apporter son soutien.



4 Si une demande est refusée, demandez que la raison vous soit communiquée par écrit et renseignez-vous sur les options alternatives ou les prochaines étapes.



Utiliser le soutien psychosocial comme levier du plaidoyer

Le plaidoyer n'est pas une démarche que les familles doivent faire seules.

- Les travailleurs sociaux ou les professionnels psychosociaux peuvent :
 - Aider les familles à s'orienter dans le système et à coordonner les services
 - Soutenir la communication avec les écoles et les autres partenaires
 - Aider à l'accès aux aides financières, aux camps et aux activités adaptées
 - Réévaluer les priorités si la situation d'un enfant change.
- Les familles ont le droit de demander un changement de professionnel si la collaboration ne fonctionne pas adéquatement.



Conclusion

Élever un enfant autiste apporte des joies et des défis, et vous n'êtes pas seul dans ce parcours. Le Québec offre une gamme de programmes, de services et de soutiens, mais y accéder exige souvent du temps, de la persévérance et du plaidoyer, surtout dans un système où de nombreux services ont de longues listes d'attente et une disponibilité limitée.

N'oubliez pas de :

- Conservez des dossiers clairs et organisés de tous les documents, formulaires et communications.
- Assurer un suivi régulier des demandes de service et des listes d'attente
- Soyez proactif dans le partage des changements dans les besoins de votre enfant et de la façon dont ils affectent la vie quotidienne de la famille.
- N'hésitez pas à solliciter un soutien psychosocial, comme celui des travailleurs sociaux, intervenants pivot, agent de suivi, pour vous aider à vous orienter parmi les services, à communiquer avec les écoles et à accéder aux aides disponibles.
- Entrez en contact avec des organismes communautaires et d'autres familles pour partager des connaissances et du soutien.
- Planifier tôt les transitions, qu'il s'agisse de l'entrée à l'école ou de la préparation à la vie adulte.

Le parcours de chaque famille est différent et les progrès ne sont pas toujours immédiats. Cependant, agir tôt, rester organisé et rechercher du soutien peut faire une réelle différence au fil du temps.

Vous êtes le plus fervent défenseur de votre enfant – et ce guide est conçue pour vous soutenir, vous informer et vous accompagner à chaque étape du parcours.

Ressources supplémentaires

- <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/parler-%C3%A0-votre-enfant-de-son-diagnostic-d'autisme>
- <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/ressources-utiles-de-la-biblioth%C3%A8que-d-aide-canada-pour-les-parents-d'enfants-autistes>
- <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/soutiens-cliniques-populaires-pour-l'autisme>
- <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/prendre-soin-des-aidants-des-personnes-pr%C3%A9sentant-une-d%C3%A9ficience-intellectuelle-et-ou-un-handicap-de-d%C3%A9veloppement#section-5>
- <https://aidecanada.ca/fr/ressources/apprendre/connaissances-de-base-sur-le-tsa-et-la-di/collection-qu%C3%A9bec>

Références

¹ Centres pour le contrôle et la prévention des maladies. (25 mars 2025). Qu'est-ce que le trouble du spectre de l'autisme ? Département de la Santé et des Services sociaux des États-Unis. <https://www.cdc.gov/autism/about/index.html>

² American Psychiatric Association. (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

³ Zwaigenbaum, L., Brian, J., Ip, A., et Groupe de travail sur les lignes directrices relatives aux troubles du spectre de l'autisme de la Société canadienne de pédiatrie. (28 janvier 2019; réaffirmé le 1er février 2024). Dépistage précoce des troubles du spectre de l'autisme chez les jeunes enfants. Société canadienne de pédiatrie. <https://cps.ca/fr/documents/position/tsa-le-depistage-precoce>

⁴ Gouvernement du Québec. (s.d.). Le programme Agir tôt : Dépistage précoce pour mieux répondre aux besoins des enfants. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/enfance/developpement-des-enfants/outils-ressources-developpement-enfants/programme-agir-tot-depister-tot-pour-mieux-repondre-aux-besoins-des-enfants>

⁵ Gouvernement du Québec. (n.d.). CLSC (local community services centre). <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/clsc>

⁶ Gouvernement du Québec. (n.d.). Guichet d'accès à un médecin de famille . <https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/guichet-acces-medecin-famille>
Régie de l'assurance maladie du Québec. (n.d.). Guichet d'accès à un médecin de famille (GAMF). https://www4.prod.ramq.gouv.qc.ca/GRL/LM_GuichAccesMdFamCitoy/fr
Régie de l'assurance maladie du Québec. (n.d.). Find a family doctor. <https://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/trouver-medecin-famille>

⁷ Gouvernement du Québec. (n.d.). Vous n'avez pas de médecin de famille ? <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/organisation-des-services/services-de-sante-et-services-sociaux-de-premiere-ligne/comment-obtenir-consultation-avec-professionnel-sante/vous-n-avez-pas-de-medecin-de-famille>

⁸ Autisme Montréal. (n.d.). Le diagnostic. <https://autisme-montreal.com/aide-aux-parents/le-diagnostic/>
Ordre des psychologues du Québec. (n.d.). Autism spectrum disorder (ASD). <https://www.ordrepsy.qc.ca/>

⁹ Autisme Montréal. (s.d.). Que faire après un diagnostic. <https://autisme-montreal.com/aide-aux-parents/quoi-faire-apres-un-diagnostic/>

¹⁰ Autisme Québec. (2024). 10 étapes essentielles après un diagnostic de TSA [Brochure]. <https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2024/08/10-etapes-essentiel-apres-diagnostic.pdf>