



**Mémoire concernant les services aux offerts
aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme**

Février 2013

La Fédération québécoise de l'autisme (FQA), fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes qui croyaient au potentiel de leur enfant, est aujourd'hui un regroupement provincial de plus de 80 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches.

La mission de la Fédération est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Elle se traduit, entre autres, par la promotion et la défense des intérêts des personnes touchées et ceux de leurs familles et, plus spécifiquement, par la promotion de l'accessibilité à des services génériques, spécifiques et spécialisés répondant à l'ensemble des besoins de la clientèle et par l'amélioration de la qualité des services appropriés aux besoins des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

UN PEU D'HISTOIRE

Au Québec, l'intérêt gouvernemental pour l'autisme se manifeste depuis plus de 30 ans. En 1981, le ministère des Affaires sociales publie un document intitulé : *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Les concepts présentés dans ce document (éléments essentiels au diagnostic, coordination des services, sensibilisation, information, prévention, dépistage, etc.) seront les lignes directrices des 30 années qui suivront.

Dix ans plus tard, à la demande des parents, le ministère de la Santé et des Services sociaux met sur pied en 1991, un comité de travail qui mettra 5 ans à terminer ses travaux et un nouveau document sera publié : *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*. Six champs d'intervention sont visés avec pour

chacun des objectifs, une clientèle identifiée, une description des services requis, la désignation des responsables, les partenaires requis et les actions à poser.

Ce n'est pourtant qu'en 2003 que l'autisme a pris une place significative au Québec, lorsque le ministère de la Santé et des Services sociaux a fait connaître ses orientations et son plan d'action dans *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Les membres du comité de travail ayant constaté de nombreuses carences, dont le manque de consensus en terme d'approche, l'écart important entre les besoins réels, les services disponibles et les budgets alloués, l'absence de consensus au niveau provincial, le manque d'expertise, le peu d'activités de formation, présenteront, dans ce plan d'action, des priorités nationales afin de s'assurer :

- d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille,
- d'un soutien approprié aux familles,
- d'accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics, de donner la base d'une meilleure qualité de services,
- de soutenir la mise en œuvre des orientations du plan d'action.

Celui-ci devait se réaliser sur 5 ans et on prévoyait qu'il en coûterait 40 M\$. Le gouvernement a fait le choix de couvrir tous les groupes d'âge, les personnes et les familles de toutes les régions.

DEPUIS LE PLAN D'ACTION

2005 : un premier bilan du *Plan d'action national en TED* qui mesure la vitesse de croisière de la mise en œuvre des mesures après une année complète. Dans la synthèse générale, on constate que la majorité des mesures avance à vitesse réduite, que la complémentarité des interventions s'avère compliquée, la mesure qui concerne l'accès aux services et qui devait être complétée dans la première

année s'implante au ralenti. On ne s'inquiète pas puisque ce n'est que le début. On peut lire dans le bilan que la méthode de cueillette d'informations utilisée donne certains renseignements, mais que beaucoup sont approximatifs.

2008 : pour régler la problématique des listes d'attente, le MSSS met en place le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Il s'agit de l'avenue privilégiée pour soutenir les programmes services déficience intellectuelle, déficience physique et troubles envahissants du développement dans l'amélioration de l'accessibilité et la continuité des services. En principe, dès la réception d'une demande, une première appréciation est faite pour statuer de l'urgence de celle-ci. Une fois le niveau de priorité identifié, un temps d'attente est clairement établi au terme duquel la personne devrait débiter ses services. En théorie, pour tous les niveaux de priorités, les usagers auraient dû commencer à recevoir des services dans les délais prévus (dans le cas des cas les moins urgents, soit un maximum d'un an d'attente) depuis novembre 2010. **Au moment où ces lignes sont écrites, on constate encore des temps d'attente pouvant aller au-delà de deux ans. Pour ne donner qu'un exemple, en février 2013, le temps d'attente pour les enfants âgés entre 6 et 12 ans en Montérégie est de TROIS ans. C'est totalement inacceptable.**

2009 : le Protecteur du citoyen dépose les résultats de son enquête¹ sur les services gouvernementaux destinés aux enfants TED. On y constate des divergences importantes avec le bilan du MSSS. Le portrait de la situation vécue par les parents est d'une très grande justesse et le rapport stipule clairement que les insatisfactions des parents sont fondées. Cependant, l'échéancier des recommandations nous semble beaucoup trop long : les dates butoirs s'échelonnent jusqu'à 2013 et plusieurs de ces recommandations sont très semblables à celles énoncées dans le *Plan d'action national en TED* et toujours

¹ *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains, Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement, Oct. 2009*

pas réalisées. Le Protecteur a clairement identifié les écarts entre ce qui est annoncé par les autorités publiques en matière d'organisation des services et la réalité vécue sur le terrain. Il a constaté les difficultés rencontrées au quotidien par les familles dont l'enfant a plus de 5 ans.

2009 : un deuxième bilan, présentant cette fois l'évaluation du plan d'action pour 2005-2007. Bien que le MSSS ait souligné en 2005 que l'approche d'évaluation donnait des résultats plutôt approximatifs, il utilise la même approche pour ce 2^e bilan. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées sur le terrain, aucune analyse n'est faite pour identifier la raison des retards de la mise en place des mesures et aucune recommandation n'est faite pour redresser la situation. **Parmi les 46 mesures prévues, on constate qu'aucune n'est réalisée entièrement, qu'il n'y a pas de complémentarité dans un même réseau et entre les réseaux, qu'il y a des difficultés majeures concernant le programme d'intervention comportementale intensive et qu'il y a des divergences importantes entre les constats du Protecteur du citoyen et le bilan du MSSS.**

2010 : dépôt des résultats de la recherche sur « *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation. Rapport scientifique intégral* ». L'Entente de complémentarité (signée en 2003) étant le continuum de services, destinés aux élèves handicapés ou en difficulté, entre les deux réseaux. Les chercheurs ont constaté que malgré une large diffusion, l'information relative à l'Entente demeure méconnue des intervenants, des parents et des partenaires, le travail de complémentarité ne s'articule pas toujours autour des besoins de l'enfant et de sa famille. Il s'organise souvent en fonction de la mission respective de chacun des réseaux et de leur organisation de services. L'Entente favorise la mise en place de mécanismes pour se rencontrer et discuter, mais, pour la majorité des parents consultés, la complémentarité des services est

perçue comme étant peu ou pas satisfaisante et leur participation n'est sollicitée que pour le plan d'intervention.

2010 : rencontre des partenaires en éducation. L'intégration scolaire est remise en question pour les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage, ce qui semble peu prometteur pour nos enfants TED. Déjà, la majorité d'entre eux se retrouvent à l'école spéciale sans égard à leur potentiel d'apprentissage.

2011 : (novembre) Dominique Vien, ministre déléguée aux Services sociaux, annonce qu'elle confie à Michel Langlais le mandat de réaliser un bilan du plan d'action dans *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* pour l'été 2012. Pour l'exercice, M. Langlais a rencontré des organismes communautaires, des familles, des personnes autistes, des chercheurs, des intervenants, des experts, les 3 ministères concernés, des psychologues, des médecins, etc.

2012 (mai) : le Protecteur du citoyen rend public son rapport spécial intitulé *Les services aux jeunes et aux adultes qui présentent un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Parmi les constats :

- L'offre **théorique** de service à cette clientèle existe, mais dans la réalité, cette offre est peu et inégalement accessible, en plus d'être soumise à de longues listes d'attente.
- Le programme de soutien à la famille est jugé obsolète, le plan de service individualisé et intersectoriel n'est pas établi de façon systématique et la coordination en est absente.
- Les établissements qui ont le mandat des services spécialisés aux adultes abandonnent les responsabilités qu'ils avaient jusqu'alors sans s'assurer au préalable d'une prise en charge des personnes.

Encore cette fois, le rapport présente des situations inacceptables pour les personnes autistes et leur famille qui étaient déjà dénoncées depuis de nombreuses années par la Fédération québécoise de l'autisme. Malgré que le rapport traduise bien la réalité de nos familles, l'échéancier des recommandations, dont certaines s'échelonnent jusqu'à 2018, n'apportera pas de changement à court terme pour les familles.

2012 (juin) : La Commission de la santé et des services sociaux décide de procéder à des consultations et de tenir des auditions publiques dans le cadre de l'étude des pétitions concernant les services offerts aux personnes autistes ou ayant un trouble envahissant du développement.

2012 (août) : Le déclenchement des élections provinciales entraîne la dissolution de la Commission, il n'y aura donc pas de consultations.

2012 (juin) : La ministre déléguée aux Services sociaux, madame Dominique Vien, annonce un financement additionnel récurrent de 35 millions de dollars qui sera consacré à l'amélioration de l'offre de service pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique (DP) ou un trouble envahissant du développement (TED), ainsi qu'au soutien de leur famille.

2012 (décembre) : La nouvelle ministre déléguée aux Services sociaux, madame Véronique Hivon, dépose le bilan Langlais. Un bilan² très comparable à ceux qui avaient été déposés en 2005³ et en 2009⁴, soit un portrait très général de la situation, sans aucune précision sur le qui, le comment et le pourquoi. Nous aurions souhaité connaître les raisons pour lesquelles les mesures prévues au plan d'action lancé il y a DIX ANS ne se sont pas entièrement réalisées alors que

² Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir

³ Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches. Bilan de la mise en œuvre 2004-2005

⁴ Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches. Bilan de la mise en œuvre 2005-2007

l'objectif initial était de cinq ans. Nous aurions souhaité un bilan critique qui propose des solutions concrètes.

En faisant l'exercice de comparer l'évaluation de chacune des mesures, on constate rapidement qu'il y a eu peu d'avancement depuis 2007. Il est dit, par exemple, qu'il y a eu des gains significatifs quant à l'implantation de l'intervention comportementale intensive. Au bilan précédent, cette mesure était pourtant déjà implantée à 93,7 %. On peut lire aussi que bien qu'implantée partout dans la province, la liste d'attente en restreint l'accès. Même chose au niveau de la formation, les deux programmes universitaires de formation ne sont pas de nouveaux acquis, ils existent depuis 2003.

Pour les cinq priorités nationales prévues au plan d'action, on ne constate aucune amélioration significative, à l'exception de la recherche. On relève les mêmes grandes lacunes quant aux mesures s'adressant aux adolescents et aux adultes : pas de mécanismes de détection adaptés, pas de services spécialisés de diagnostic, pas d'évaluation globale des besoins, très peu de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation ou de soutien à l'intégration sociale, pas de développement au soutien résidentiel et d'hébergement. On doit les quelques places d'hébergement supplémentaires à l'initiative des organismes communautaires.

OÙ EN SOMMES-NOUS

Nos 16 associations régionales réparties dans tout le Québec témoignent unanimement de la bataille que doivent encore livrer les parents d'enfants autistes pour obtenir des services adaptés, et ce, malgré le plan d'action gouvernemental mis en place en 2003.

À quoi les familles sont-elles en droit de s'attendre en termes de services offerts?

Pour les enfants

- Diminuer les listes d'attente par l'ajout de services, d'abord en intervention comportementale intensive, pour ceux qui le désirent, et mettre en place d'autres services pour répondre à la demande : ergothérapie, orthophonie, aussi des interventions axées sur le sensoriel, la communication. Des programmes les préparant à la rentrée scolaire seraient aussi pertinents.

Pour les 6-12 ans

- Offrir des interventions qui touchent en priorité les habiletés sociales, les émotions, les comportements. Travailler leur jugement critique, les aider à comprendre l'environnement dans lequel ils évoluent, comprendre leur diagnostic et développer leur autonomie.

Pour les adolescents

- Identifier et développer des pratiques efficaces pour les adolescents. Former les intervenants à soutenir le jeune et sa famille pendant cette période. Développer l'autonomie et les habiletés sociales, mettre en place des activités de loisirs, etc.

Pour les adultes

- Proposer des modèles d'hébergement, soutenir de façon efficace la recherche d'emploi et le maintien à l'emploi, développer des services de jour pour ceux pour qui l'accès à l'emploi n'est pas possible, soutenir les personnes qui font des études postsecondaires.

Pour tous les groupes d'âge

- Rehausser le programme de soutien à la famille, assurer des services de répit qui répondent à l'ensemble des besoins des personnes quel que soit le groupe d'âge, mettre en place des programmes pour soutenir les

compétences parentales ainsi que des programmes pour soutenir la fratrie.

EN CONCLUSION

Pour reprendre les propos de nos élus, il est clair que le gouvernement du Québec a déjà beaucoup investi depuis 2003. Cependant, il faut se rappeler qu'à l'époque, les personnes autistes et leur famille n'avaient aucun port d'attache et aucun budget récurrent pour assurer une offre de services spécifiques à leurs besoins.

En 2003, le budget de départ était exclusivement pour l'autisme et les autres troubles envahissants du développement. La tendance gouvernementale des dernières années est d'annoncer des investissements pour l'ensemble des personnes handicapées du Québec. À titre d'exemple, le 22 janvier 2012, Mme Dominique Vien annonçait une enveloppe budgétaire de huit millions de dollars à partager entre le programme de soutien aux familles et les services de réadaptation pour améliorer les services en trouble envahissant du développement, déficience intellectuelle et déficience physique. Une fois que la somme est divisée entre les 95 centres de services de santé et de services sociaux et les 42 centres de réadaptation, et ce, pour l'ensemble des clientèles nommées plus haut, ça ne fait pas une très grande différence pour une majorité de familles, qui de toute façon, avaient vu diminuer l'allocation de soutien qui leur était accordée.

Le taux de prévalence est un facteur dont il faut absolument tenir compte. En 2003, le taux présenté dans le plan d'action *Un geste porteur d'avenir* était de 27 / 10 000, il n'a cessé de croître depuis et il est aujourd'hui de 100 / 10 000, soit 1 % de la population. Pour ne citer qu'un exemple, les données provisoires de 2010-2011 du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport soulèvent que dans le réseau scolaire, le nombre de personnes présentant un trouble du

spectre de l'autisme a doublé en cinq ans seulement et représente aujourd'hui la clientèle la plus importante parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Dans le rapport Langlais, on peut lire que l'ampleur que la hausse constante du taux de prévalence des TED constitue sans doute le facteur le plus important qui a réduit la capacité du réseau à développer les services et que l'ampleur de l'augmentation de la clientèle n'était pas prévisible initialement. Avec la multitude de recherches sur la fluctuation du taux de prévalence en autisme qui ont été faites ici et partout dans le monde, on peut sérieusement se demander si le réseau de la santé et des services sociaux se tient informé.

La volonté de répondre aux attentes semble présente, **puisque en théorie** l'offre de services pouvant répondre à l'ensemble des besoins des familles et des personnes autistes de tous les groupes d'âge existe. Cependant, elle ne se reflète pas sur le terrain et les investissements ne sont pas suffisants.

Il est vrai que le Québec a développé une expertise en autisme, que les chercheurs s'intéressent sérieusement à la question, que beaucoup d'intervenants ont développé des connaissances et qu'une majorité d'enfants autistes de 2-5 ans ont eu accès à de l'intervention comportementale intensive. Toutefois, au quotidien, pour des familles aux prises depuis de nombreuses années avec les difficultés que supposent la présence d'un et parfois deux enfants autistes, ça ne suffit pas.

Les quatre dernières années ont été consacrées à rédiger des bilans de l'état de la situation des services en autisme au Québec et les conclusions qui s'en dégagent sont les mêmes qu'il y a quatre ans : **les services ne répondent pas à la demande**. La dernière année a été particulièrement fructueuse en rédaction de tout genre. Le bilan du plan d'action *Un geste porteur d'avenir* n'était pas encore déposé que madame Dominique Vien, annonçait un financement récurrent de 35 M\$ à consacrer à l'amélioration de l'offre de service pour les

personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique (DP) ou un trouble envahissant du développement (TED), ainsi qu'au soutien de leur famille. À quoi aura donc servi de faire un bilan du plan d'action si les sommes sont distribuées avant son dépôt?

NOS ATTENTES

- Que le plan d'action « Un geste porteur d'avenir » se réalise.
- Qu'une réelle volonté politique fasse avancer le dossier de l'autisme.
- Que les services promis à tous les groupes d'âge soient disponibles.
- Que tous les services soient axés sur les besoins de la personne plutôt qu'en fonction de l'organisation des services d'un réseau.
- Que ceux qui interviennent auprès des personnes TED reçoivent une formation afin d'intervenir de façon adéquate et efficiente.
- Qu'on se penche sur les **nombreux constats d'échec** des dernières années et **que des solutions soient mises en place.**
- Que les budgets soient réévalués en fonction du taux de prévalence actuel.
- Qu'il y ait un réel partenariat entre les familles et ceux qui les représentent et les organismes du réseau gouvernemental.

LE RÉSEAU COMMUNAUTAIRE : Continuellement sollicitées, les associations régionales ont aussi leurs limites. Elles se voient de plus en plus souvent contraintes à couper dans leurs services aux familles (répit, loisirs, camps spécialisés, etc.), parce que la multiplication de leurs responsabilités ne s'accompagne pas de financement adéquat. Est-ce que la Politique gouvernementale de reconnaissance et de soutien à l'action communautaire n'aura été qu'une vaine promesse? Ne devait-elle pas valoriser, **soutenir et consolider** l'action communautaire autonome?

Le pourcentage des millions qui ont été investis en autisme et qui finance la participation des organismes communautaires à l'offre de services est minime et se traduit habituellement en appels d'offres. Ceux-ci sont généralement assortis

d'un financement médiocre qui ne permet pas d'embaucher une nouvelle ressource et qui ne tient pas compte des frais d'administration du projet ou des frais liés aux emplacements physiques qui permettent la réalisation des projets.

Malgré des conditions de travail alléchantes, le réseau des établissements rencontre une pénurie de personnel, alors sans ces conditions, le communautaire a de sérieux problèmes de rétention du personnel. Il est plus que temps que le gouvernement se penche sur la question du financement des organismes communautaires.

PRÉVENTION

Il nous semble particulièrement important de développer à la fois le volet recherche et le volet épidémiologique. En effet, comment peut-on réaliser une planification à l'échelle nationale sans connaître le nombre de personnes touchées? La santé publique devrait avoir le mandat de vérifier l'augmentation des cas d'autisme et en rechercher les causes.

Le temps des bilans est révolu, il faut maintenant passer à l'action de façon réfléchie et concertée. Il faut mettre en place des services qui répondent aux besoins des familles et des personnes autistes de tous les groupes d'âge et cela sur l'ensemble du territoire québécois.

Jo-Ann Lauzon, juillet 2012
Révisé en février 2013