



COMMENTAIRES

DE LA

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

DANS LE CADRE DES TRAVAUX DE LA

COMMISSION DE L'ADMINISTRATION PUBLIQUE

CONCERNANT LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET

LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

SEPTEMBRE 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 le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission 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.

C'est à ce titre que nous déposons nos commentaires en lien avec les séances qui se dérouleront le 9 octobre prochain.

Depuis le mois de mai 2013, la pratique veut que l'on utilise l'appellation trouble du spectre de l'autisme plutôt que troubles envahissants du développement. Cette dernière appellation provenait du DSM-IV¹ et, après une consultation qui a duré trois ans, le DSM-V a confirmé la nouvelle appellation. Pour faciliter la lecture, nous avons choisi d'utiliser les mots **autisme** et **autiste** dans le présent document.

D'entrée de jeu, il faut savoir qu'avant 2003, aucun programme spécifique à la clientèle autiste n'était disponible. C'est à ce moment que l'autisme a pris une place significative au Québec, alors que 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*

¹ Le DSM est le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par la Société américaine de psychiatrie. Il s'agit d'un ouvrage de référence qui classifie et catégorise des critères diagnostiques et des recherches statistiques de troubles mentaux spécifiques.

aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Celui-ci présentait 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.

Le plan d'action devait se réaliser sur 5 ans et on estimait qu'il en coûterait 40 M\$. Les mesures touchaient tous les groupes d'âge, les personnes et les familles de toutes les régions, mais le ministère priorisait les enfants de 2 à 5 ans. À la dernière mesure du plan d'action, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'engageait à « effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services »². Il devait notamment proposer les modifications nécessaires en fonction des résultats de l'évaluation³.

En réalité, ce ne sont que trois bilans qui ont été réalisés dans les dix dernières années, soit en 2005, en 2009 et un dernier en 2012. À chaque fois, les bilans présentaient un portrait qui montrait peu de changement par rapport au précédent et ne proposaient aucune solution pour rectifier la situation. Le ministère précisait toujours qu'il s'agissait d'une « photographie » de la situation à un moment donné, et nous étions toujours déçus qu'il ne pousse pas l'exercice plus loin pour tenter de remédier aux difficultés rencontrées. Selon le MSSS, la méthode de cueillette d'informations utilisée donnait certains renseignements, mais plusieurs données étaient approximatives⁴.

² Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, MSSS, 2003, p. 58

³ Idem p. 47

⁴ Par contre, il faut bien comprendre que l'information recueillie demeure approximative, puisque l'instrument de collecte de données laisse une certaine part d'interprétation dans la construction de l'opinion des répondants. De plus, les commentaires recueillis auprès de nos interlocuteurs demeurent parcellaires, puisqu'ils n'ont pas été recueillis systématiquement. Cependant, cette apparente imprécision nous semble avoir été quelque peu contrebalancée par la diversité des points de vue exprimés par nos interlocuteurs. Bilan de la mise en œuvre 2004-05, p. 9

Au cours des dix dernières années, la Fédération québécoise de l'autisme a été très active auprès du MSSS afin de l'informer de la situation déplorable dans laquelle se trouvaient beaucoup trop de familles ayant un enfant autiste et de l'alerter quant à la progression constante et inquiétante du taux de prévalence de l'autisme.

C'est donc avec beaucoup d'intérêt que nous avons pris connaissance du *Rapport du Vérificateur général du Québec (VGQ) à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*. Le chapitre 2 dans lequel il fait l'analyse du programme *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement* nous a fortement interpellés.

Les faits saillants présentés dans le rapport viennent en effet appuyer des situations que nous dénonçons depuis de nombreuses années. Malheureusement, une grande partie des personnes autistes semblent avoir été oubliées par notre système de santé et de services sociaux. Pourtant, des sommes importantes sont consacrées à ce programme et un suivi rigoureux des dépenses qui s'y rattachant nous semblent donc prioritaire.

Dans les pages qui suivent, nous vous livrons nos commentaires en lien avec les principaux constats du Vérificateur général à partir de nos propres expériences et celles de nos 16 associations en autisme réparties dans tout le Québec.

- 1. Accès difficile aux services.** L'obtention d'un diagnostic de TED est longue et ardue pour les trois régions visitées et un nombre élevé d'utilisateurs ne reçoit pas les services dans le délai établi par le ministère. De plus, le portrait que suit le ministère sur l'accès aux services ne porte que sur 37 % des personnes en attente.

Malgré la mise en place du plan d'accès, d'autres régions du Québec, autres que celles qui font l'objet du rapport, sont aux prises avec des délais d'attente inacceptables, pouvant aller au-delà de deux ans, tant pour obtenir un diagnostic que pour obtenir des services. Les familles se voient donc dans l'obligation de patienter sur deux listes d'attentes consécutives avant de recevoir un service pour leur enfant. Afin d'accélérer le processus, plusieurs parents choisissent d'utiliser des services privés pour obtenir un diagnostic (entre 800 et 1

500 \$) et, bien que celui-ci soit reconnu légalement, il arrive encore qu'ils se voient refuser l'accès aux services sous prétexte qu'ils ont obtenu ce diagnostic au privé. Dans le cas des adultes, aucune ressource, autre que privée, n'offre actuellement un service de diagnostic alors que le besoin est très présent.

La mise en œuvre du plan d'accès a eu l'effet pervers de laisser supposer que le temps d'attente a diminué. Or on constate dans plusieurs régions que les mesures d'appoint sont considérées comme un premier service. En effet, incapables d'offrir un premier service dans les délais prescrits par le plan d'accès, certains établissements considèrent qu'un appel téléphonique ou une activité de groupe représente le premier service. Qui plus est, le second service, celui qui, dans les faits, devrait répondre au besoin réel de la personne, n'est pas soumis aux « standards d'accès » du plan. On assiste alors à des situations invraisemblables, selon le Vérificateur général, certains usagers attendent un service d'intégration résidentielle depuis 8 ans, d'autres 11 ans. Le temps d'attente pour un service a été dénoncé à de nombreuses reprises depuis la mise en place du plan d'accès en 2008. Madame Raymonde Saint-Germain, Protecteur du citoyen, affirmait en 2012 :

« Ce que nous avons surtout constaté et que nous voulons, encore une fois, regarder de plus près avec le ministère, c'est un phénomène qui est celui du déplacement de l'attente, c'est-à-dire que l'on considère que le premier service, c'est celui de l'évaluation. D'abord on confirme un diagnostic et on vous dit : vous avez besoin d'un nombre X d'heures de services. Mais malheureusement, ça a un avantage statistique. C'est sûr que ça présente de meilleures statistiques sur le moment du début du service, mais la réalité est que le véritable début du service, il vient beaucoup plus tard »⁵.

Deux éléments importants relevés par le Vérificateur général :

- Les établissements vérifiés **ne font pas le suivi prévu au plan d'accès** auprès des familles dont la demande est de priorité modérée.

⁵ <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/ci-39-2/journal-debats/CI-120214.html#16h30>

- Depuis la mise en place du plan d'accès, le **nombre d'utilisateurs en attente a augmenté de 13 %**.

2. Grande variation de l'intensité des services spécialisés (en heures) entre les CRDITED vérifiés et entre les types de clientèle. Peu d'analyses sont réalisées par le ministère pour expliquer les écarts.

Le plan d'action en autisme prescrivait 20 heures/semaine d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les 2-5 ans, groupe d'âge priorisé par le MSSS. On constate cependant une diminution significative du nombre d'heures d'ICI et les enfants doivent attendre de plus en plus longtemps avant d'avoir accès au programme. Le temps d'attente varie d'une région à l'autre et certains enfants n'auront jamais accès au programme parce qu'ils auront atteint l'âge de 5 ans avant qu'une place ne se libère.

À partir de 6 ans, et ce, jusqu'à 21 ans, l'intensité des services diminue de façon radicale et on assiste fréquemment à des fermetures de dossiers. Plutôt que de travailler en partenariat dans une approche de plan de services individualisé où chacun a un rôle complémentaire à jouer, le réseau de la santé semble tenir pour acquis que le réseau de l'éducation va prendre le relais.

À 21 ans, on constate un vide de services dans la très grande majorité des régions du Québec. Récemment, l'offre de services de jour offerts aux personnes autistes peu autonomes a basculé de la deuxième à la première ligne, cependant, l'expertise et les budgets sont restés en deuxième ligne. Dans le cas d'adultes autistes plus autonomes, il arrive de plus en plus fréquemment qu'un ferme leurs dossiers parce qu'ils ont répondu qu'ils n'avaient pas besoin de services. Dans bien des cas, on constate que l'intervenant n'a pas pris les moyens nécessaires pour s'assurer que son client comprenait la question et l'enjeu de sa réponse.

Concernant l'offre de service pour les adolescents et les adultes autistes, le Protecteur du citoyen avait constaté dans son enquête que « Bien que théoriquement disponible, cette offre est cependant, en réalité, peu et inégalement accessible⁶ ».

- 3. Continuité des services partiellement assurée.** Les mécanismes prévus pour assurer la continuité des services ont été mis en place partiellement par le ministère, les agences et les établissements vérifiés. De plus, des zones grises subsistent quant au partage des rôles et responsabilités entre les CSSS et les CRDITED.

Les transferts de services entre la première et la deuxième ligne se font sans que la première ligne soit apte à en assurer adéquatement la coordination. Quand le plan d'intervention est réalisé, la nouvelle tendance est d'y cibler **un** objectif et de fermer le dossier lorsque celui-ci est atteint. Le plan de service individualisé quant à lui est rarement réalisé et les intervenants pivots ne sont présents que dans très peu de familles.

Dix ans après la publication du plan d'action en autisme, il semble que le MSSS travaille enfin sur les lignes directrices qui préciseront les responsabilités de la 1^{re} et de la 2^e ligne dans l'organisation des services. Après autant de tergiversations, on est en droit de se demander quand nos familles auront enfin accès à des services qui répondront à leurs besoins et à ceux de leur enfant autiste.

- 4. Peu d'analyses comparatives** des coûts et aucune analyse de productivité des ressources humaines. Il y a des écarts importants de coûts entre les CRDITED et, pour une proportion importante du temps des intervenants, les services ne sont pas effectués en présence de l'utilisateur.

Il semble que l'intervention auprès d'une personne autiste ou auprès de sa famille soit devenue un exercice de nature administrative plutôt que clinique. Le temps passé à rédiger des notes, à coter une intervention et à colliger des statistiques, dépasse l'entendement,

⁶ Rapport spécial du protecteur du citoyen, Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité, 2012, p. 7

particulièrement quand on constate qu'au bout du compte, les données des établissements ne correspondent pas aux indicateurs du ministère de la Santé et des Services sociaux. À notre avis, il est très important de s'assurer que le nombre d'heures de services en présence des usagers soit plus élevé que celui consacré à les documenter.

5. **Évaluation de la qualité des services à parfaire.** Certains mécanismes existent, mais ils ne sont pas intégrés. Les CRDITED n'ont pas mis en place de processus global pour évaluer la qualité des services.

Une démarche d'évaluation d'un CRDITED a mené aux conclusions suivantes :

- Manque d'outils pour l'évaluation des besoins de l'utilisateur;
- Consignes non uniformes d'un secteur à l'autre, notamment sur la façon de préparer un plan d'intervention;
- Critères de réussite des interventions difficilement mesurables.

Il va sans dire que si un établissement manque d'outils pour évaluer les besoins d'une personne, il devient difficile d'y répondre adéquatement. Quant à la qualité des services, c'est une chose d'évaluer si le service a bien été rendu, mais il faut aussi évaluer son efficacité ou à tout le moins le taux de satisfaction du client qui le reçoit. Du plus loin qu'on se souvienne, dans tous nos échanges avec le MSSS, nous avons insisté sur cette question : au-delà du nombre de personnes desservies, est-ce que le service rendu a atteint son objectif? De là, à notre avis, l'importance de se doter d'outils pouvant mesurer les résultats de l'intervention.

6. **Financement des services établi sur une base historique.** Le financement des services n'est pas accordé en fonction des besoins, pas plus qu'il ne tient compte de la hausse significative de la clientèle présentant un TED ces dernières années.

Concernant la hausse du taux de prévalence en autisme, 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. À titre d'exemple, des données

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 cette clientèle représente maintenant la portion la plus importante d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Dans le rapport Langlais, on peut lire que l'ampleur de la hausse constante du taux de prévalence des TED constitue sans doute le facteur qui a contribué le plus à réduire la capacité du réseau à développer les services, et que l'ampleur de l'augmentation de la clientèle **n'était pas prévisible initialement**. Au cours des dix dernières années, une multitude de recherches sur la fluctuation du taux de prévalence en autisme ont été faites ici et partout dans le monde. Nous croyons que le ministère de la Santé et des Services sociaux a le devoir de se garder à la fine pointe de l'information et surtout, de tenir compte de ces nouvelles données pour baliser son cadre de financement pour les années à venir.

- 7. Soutien aux familles** offert par les CSSS vérifiés **non revu depuis plus de 20 ans**. Les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes n'ont pas été ajustés. Les **critères d'attribution varient d'une région à l'autre**.

Cela a été dénoncé à maintes reprises au fil des ans, non seulement le soutien financier accordé aux familles n'a pas changé dans les 20 dernières années, mais pour plusieurs d'entre elles il a diminué sous prétexte que de nombreuses familles étaient en attente. Dans la plupart des cas, il s'agit d'un montant forfaitaire fixe qui est défini davantage par les sommes disponibles que par les besoins réels des familles ou le niveau de priorité. De plus, peu d'aide est accordée aux familles pour organiser cet achat de services et en faire le suivi.

- 8. Orientations ministérielles du programme non revues**. Les orientations ministérielles n'ont pas été mises à jour depuis leur publication il y a 10 ans et leur suivi est incomplet, ce qui retarde ainsi l'application des mesures.

Dans les dix dernières années, trois bilans ont porté sur le plan d'action *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Pourtant, aucune évaluation objective n'a été faite et, dans les trois cas, il s'agissait plutôt d'une cueillette d'information assortie des

commentaires des répondants. Nous aurions souhaité que ces bilans fassent le tour des réussites et des échecs pour orienter les actions à mettre de l'avant :

- Quelles sont les raisons qui font que les mesures prévues au plan d'action de 2003 ne soient pas entièrement réalisées, alors que l'objectif était de 5 ans?
- Dans les régions où plusieurs mesures sont en place, quelles sont les conditions qui ont mené à la réussite?
- Quels moyens peut-on se donner pour échanger l'information et multiplier les réussites?

Au chapitre des perspectives, nous aurions souhaité des pistes d'action concrètes du genre : créer un carrefour d'information pour assurer un échange entre les régions, rendre disponibles à tous les intervenants les programmes qui fonctionnent, etc.

9. Absence d'arrimage des systèmes d'information. Cette absence ne favorise pas la circulation de l'information et, par conséquent, nuit au continuum de services.

L'absence d'arrimage des systèmes d'information s'accompagne également d'absence de collaboration et d'ententes de partenariat. Malgré différentes politiques qui exigent des ententes inter réseaux, les façons de faire tardent à changer. Quant aux établissements des différents réseaux, tous les bilans du MSSS et les deux rapports spéciaux du Protecteur du citoyen démontrent clairement qu'à l'intérieur même d'un réseau, les activités de partenariat sont très inégales et particulièrement difficiles d'un réseau à l'autre.

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. De plus, le taux de prévalence

n'avait pas commencé son ascension fulgurante et le nombre de personnes à desservir était donc sous-évalué.

L'autre élément déterminant que nous tenons à relever est qu'en 2003, le budget de départ était réservé exclusivement pour l'autisme et les autres troubles envahissants du développement. La pratique gouvernementale actuelle tend plutôt vers des investissements qui ciblent l'ensemble des personnes handicapées du Québec. À titre d'exemple, le 22 janvier 2012, Mme Dominique Vien annonçait une enveloppe budgétaire de 8 M\$ 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 dans tout le Québec. En décembre 2013, Mme Véronique Hivon confirmait un nouvel investissement de 35 M\$ pour toutes les personnes handicapées de tous les groupes d'âge et en avril 2013, elle annonçait un montant de 10 M\$ pour les services, tous handicaps confondus, versés spécifiquement à cinq régions. À notre avis, en plus de rendre difficile le suivi des dépenses, cette tendance fait en sorte que le budget reste insuffisant pour compléter une offre de services en autisme qui aurait dû être disponible depuis longtemps.

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 suppose 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**. Malgré ces conclusions, beaucoup trop de nos familles continuent d'être laissées à elles-mêmes.

À notre avis, le rapport du Vérificateur général du Québec pourrait faire une différence. Il a bien cerné les difficultés auxquelles nos familles ont à faire face et ses recommandations

sont en lien direct avec ses constats. La Fédération québécoise de l'autisme souhaite ardemment que le travail rigoureux qui a été effectué amène rapidement des résultats concrets.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
Fédération québécoise de l'autisme
Septembre 2013