

ÉDITORIAL

AVONS-NOUS PERDU ASSEZ DE TEMPS?

Par : Jo-Ann Lauzon

Le dernier investissement gouvernemental dans les programmes, dont ont pu bénéficier en partie certaines personnes autistes, date d'avril 2013. Cela fait déjà quatre ans. Il s'agissait d'un investissement récurrent de 10 M\$ ciblant les jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme pour l'amélioration des activités de jour significatives, liées à leurs champs d'intérêt et adaptées à leur situation spécifique. Cet investissement était destiné à cinq régions seulement : Laurentides, Lanaudière, Laval, Montérégie et Outaouais, parce qu'elles avaient un écart de financement important par rapport aux autres régions.

Depuis, plus rien. Pourtant, les besoins sont grands. Le nombre de personnes autistes croît de façon importante chaque année. À titre d'exemple, pour la Montérégie, on a noté qu'entre 2000 et 2014, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme augmentait en moyenne de 24 % par année¹. Si la tendance se maintient, la prévalence du TSA chez les enfants doublera tous les quatre à cinq ans, selon que l'on fait référence à la Montérégie ou au Québec.

Que s'est-il passé au Québec pendant ces quatre années?

En 2013, le Vérificateur général du Québec² constatait dans son rapport de vérification sur l'optimisation des ressources, en ce qui concerne les personnes autistes, un accès difficile aux services, une grande variation dans l'intensité des services spécialisés, une continuité des services partiellement assurée, un soutien aux familles non revu depuis plus de 20 ans, etc. Dans les faits, ces constats avaient déjà été formulés dans les nombreux bilans rédigés entre 2005 et 2013.

En 2014 est créée la Commission de révision permanente des programmes, qui avait entre autres le mandat de réaliser les révisions de programmes gouvernementaux et de proposer des changements. Dans le cadre des travaux de cette commission, la Fédération avait déposé un mémoire afin de faire connaître les grandes inquiétudes des familles ayant un enfant autiste. Étant donné que l'offre de services en autisme n'avait jamais été complétée, l'idée de réviser les programmes en période d'austérité les faisait tressaillir.

En 2015, l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales et la création de mégastuctures

(loi 10) laissait peu de place aux services sociaux. Deux ans après sa mise en application, on ne constate encore que des pertes. **La fusion trop rapide des nombreux établissements a provoqué des dégâts importants à plusieurs égards : perte de l'expertise en autisme, perte de la représentation des usagers, de celle des organismes communautaires et de la représentation citoyenne, augmentation des temps d'attente, augmentation des tâches des différents intervenants, diminution des financements, etc.**

L'année 2015 a aussi été marquée par les coupes à blanc dans le réseau de l'éducation, coupes qui se sont multipliées l'année suivante. Bien que ces compressions aient touché l'ensemble des élèves, ce sont encore les plus vulnérables, les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, qui ont subi les plus grosses pertes.

En 2016, le poste du Commissaire à la santé et au bien-être a été aboli. Ce « chien de garde », qui garantissait un certain regard critique et neutre pour éclairer la prise de décision du ministère de la Santé et des Services sociaux, disparaît tout juste avant de pouvoir évaluer les dommages de la loi 10 après sa première année de mise en œuvre (l'un des rôles du Commissaire était d'évaluer la performance du système de santé et de services sociaux).

L'année 2016, c'est aussi celle du lancement d'une consultation sur la réussite éducative pour tous, par le ministre de l'Éducation du Loisir et du Sport, Sébastien Proulx, troisième titulaire en titre entre 2014 et 2016. Ce fut l'occasion pour la Fédération de dénoncer la mauvaise utilisation du plan d'intervention, le manque de formation du personnel scolaire, les situations trop fréquentes d'expulsion ou de suspension des élèves autistes et de façon générale, le manque de souplesse du réseau scolaire.

Le dernier rapport annuel³ de M^{me} Raymonde Saint-Germain, dans son rôle de Protectrice du citoyen, a aussi marqué 2016. Elle y présente les problèmes découlant des transformations issues de la loi 10, qu'elle explique en partie par le manque de planification pour une réforme de cette ampleur. Elle y dénonce les difficultés d'accessibilité aux services en donnant l'exemple d'une mère d'enfant autiste à qui on a annoncé, après un an d'attente, qu'elle devait encore patienter entre 22 et 26 mois pour que son enfant ait accès aux services spécialisés. Elle souligne la non-réalisation de recommandations importantes faites dans l'enquête sur les enfants autistes de 0 à 7 ans.

¹ Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique*. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-typethematique.fr.html>

² *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 – Vérification de l'optimisation des ressources*, chapitre 2. Printemps 2013 http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR-Chap02.pdf

³ Le Protecteur du citoyen, Assemblée nationale Québec, *Rapport annuel d'activités 2015-2016* https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/rapport-annuel-2015-2016-protecteur.pdf

L'année 2016, c'est aussi et surtout l'organisation du Premier forum québécois sur le spectre de l'autisme, événement qui devrait ultimement aboutir à un nouveau plan d'action en autisme dont la promesse de financement ne pourra probablement pas soutenir la réalisation des 10 priorités qui ont fait consensus lors du forum.

Enfin, pendant ces quatre dernières années, le panier de services offerts aux personnes autistes et à leur famille ne s'est toujours pas amélioré. La nouvelle offre de service en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme qui devait être publiée au printemps 2016 n'est pas disponible au moment d'écrire ces lignes.

Que s'est-il passé pour les personnes autistes et leur famille pendant ces quatre années?

Est-ce que la qualité de vie des personnes autistes et de leur famille s'est améliorée depuis 2013? Non.

Est-ce que le programme de soutien aux familles que le Protecteur du citoyen avait qualifié d'obsolète en 2012 a été révisé? Non.

Est-ce que le plan d'accès a rempli ses promesses en améliorant l'accessibilité aux services dans des délais raisonnables? Non.

Est-ce que nous avons vu et entendu des histoires d'horreur dans la vie des personnes autistes et celle de leur famille? Oui, certainement.

Chaque nouvelle histoire nous laisse sans voix. Les aberrations du système public sont plus criantes d'une fois à l'autre. À une maman, qui s'est battue pendant près d'un an pour que son fils récupère ses services d'intervention comportementale intensive (ICI), que son établissement avait coupés à la suite d'une décision administrative qui ne tenait aucunement compte des besoins de l'enfant, on a offert une formation en ligne. Cette dernière présentait les effets bénéfiques de l'ICI, l'importance d'y avoir accès jusqu'à l'entrée scolaire de l'enfant, et cela, minimalement 20 heures par semaine, etc. Cet établissement aurait certainement avantage à consulter cette formation en ligne puisque sa décision vient en totale contradiction avec le message qui y est véhiculé...

Ou encore cette maman dont l'enfant avait été suspendue de l'école. N'ayant accès à aucune ressource, elle a fait appel à une éducatrice spécialisée pour garder l'enfant pendant qu'elle allait au travail. Au moment de la reddition de compte de son allocation du programme

de soutien à la famille, la mère, en toute bonne foi, a présenté 2 000 \$ de reçus, correspondant aux coûts réels de l'éducatrice spécialisée, pour justifier la dépense des 700 \$ qui lui restaient de son allocation. Cette dépense a été considérée comme non recevable et, pour être certain d'être remboursé, l'établissement a embauché une agence de recouvrement. Plus aberrant encore : il semble que ce soit une pratique courante. Est-ce que quelqu'un a calculé ce que coûtait cette démarche aux services sociaux?

Ces histoires d'horreur, nos associations régionales d'autisme en entendent quotidiennement. Des enfants autistes sont laissés sans surveillance dans une cour d'école, des parents perdent leur service de répit, les heures d'accompagnement en classe sont diminuées, les temps d'attente pour obtenir un diagnostic, un programme de stimulation ou tout autre service sont totalement déraisonnables, le chèque de soutien aux familles est réduit afin de pouvoir donner un montant à de nouvelles familles, l'accès aux services spécialisés est de plus en plus restreint et l'intervention ne s'appuie que sur le modèle d'épisode de services, ce qui entraîne régulièrement des fermetures de dossier et une interminable liste d'attente lors du prochain épisode.

Et que dire des adultes autistes qui se confrontent quotidiennement à de nombreux préjugés, ne trouvent pas d'emploi et n'ont pas accès à des ressources? Le témoignage du Dr Richard Le Blanc, qui se trouve dans ce numéro, en dit long sur un gouvernement qui prône l'intégration des personnes handicapées, mais dont les propres établissements de santé n'arrivent pas à faire une place à ce médecin autiste.

Toutes ces histoires et celles qui ne nous parviennent pas sont horribles. Mais elles atteignent un seuil dramatique quand un enfant y perd la vie. Dans les témoignages de ce numéro de *L'EXPRESS*, vous pourrez lire comment un tel drame a frappé une famille qui compte quatre enfants, dont deux sont autistes.

Nous avons déjà perdu beaucoup trop de temps. Nos familles doivent recevoir le soutien dont elles ont désespérément besoin. Des services adéquats doivent être mis en place afin que les personnes autistes soient en mesure de développer leur plein potentiel.