



40 ans d'autisme au Québec

INFO-MEMBRES

Extrait : Volume 15, numéro 1 / Avril 2016

Dossier : Retour sur le Forum

Jo-Ann Lauzon

Les 11 et 12 février dernier se tenait le premier forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme organisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), à la demande de la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, Mme Lucie Charlebois.

Avec l'objectif que tous les réseaux soient représentés, la participation n'était possible que sur invitation. Pour ceux et celles qui n'avaient pas pu s'inscrire, faute de place, une grande partie de l'événement était retransmise par Webinaire. Les personnes intéressées pouvaient aussi donner leurs commentaires sur les priorités discutées au forum en participant à la consultation la semaine précédente. Quelques centaines de participants se sont inscrits au Webinaire.

Le 11 février, le forum a débuté à 13 h avec une rétrospective des avancés en autisme. On y présentait l'évolution de la population et des connaissances en autisme ainsi que les moments marquants dans le développement des services. Des extraits de témoignages de parents ont été présentés. Le ministère a profité de cette rétrospective pour rendre hommage à la Fédération québécoise de l'autisme en soulignant son 40e anniversaire.

En fin d'après-midi, un panel composé de six chercheurs et d'experts était invité à présenter aux participants l'état des connaissances dans leur domaine d'expertise et à partager leur vision des principaux défis d'avenir. La première journée s'est terminée par un cocktail dinatoire pendant lequel les participants ont eu plaisir à échanger sur une musique de fond de la pianiste Pauline Bard.

Le 12 février, nous sommes rentrés dans le vif du sujet. Quatre ateliers le matin et quatre autres en après-midi pour un total de huit thèmes différents. Pour chacun des thèmes, des priorités avaient été identifiées à partir des recommandations des rapports, bilans et enquêtes (Protecteur du citoyen, bilans du MSSS, Vérificateur général du Québec) des dernières années. Les participants choisissaient un atelier pour chaque demi-journée. Pour chaque atelier, une discussion s'engageait sur les priorités proposées à la suite de quoi un vote était pris afin de prioriser l'une d'entre elles. De retour en grand groupe, un résumé des discussions d'atelier était présenté puis, par télévotateur, un nouveau vote de l'ensemble des participants permettait d'identifier la priorité qui serait retenue pour chaque atelier.

Voici les thèmes qui ont fait l'objet du forum, ainsi que le résultat du télévote :

Évaluation des besoins et diagnostic

- 11 % Favoriser l'appropriation et le développement des connaissances chez les intervenants des différents réseaux.
- 14 % Assurer la mise en place, dans le réseau de la santé, d'équipes en évaluation globale des besoins travaillant en interdisciplinarité et déterminer les outils d'évaluation nécessaires à leur pratique.

DOSSIER : RETOUR SUR LE FORUM

73 % Définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âges en précisant les rôles et les responsabilités de chacun ainsi que la disponibilité des acteurs impliqués afin d'assurer l'accès dans un délai raisonnable.

3 % Je ne sais pas.

Petite enfance

63 % Documenter et proposer d'autres approches, basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services spécialisés selon les profils de besoins.

6 % Assurer la mise en place du rôle de l'intervenant pivot en vue d'améliorer la coordination et la concertation des différents partenaires concernés.

19 % Améliorer l'accès et s'assurer de la qualité de l'application de l'Intervention comportementale intensive (ICI) dans les différents milieux de vie de l'enfant.

9 % Assurer, dans le respect des rôles de chacun, le transfert des connaissances auprès des partenaires privilégiés, notamment les parents et les services de garde à l'enfance, quant aux modes d'intervention à employer.

3 % Je ne sais pas.

Enfance et adolescence

5 % Améliorer la formation initiale et continue ainsi que le soutien au personnel du milieu scolaire afin que les interventions et l'enseignement soient mieux adaptés aux besoins variés des enfants et adolescents ayant un TSA.

48 % Élaborer et assurer la mise en œuvre d'ententes locales de collaboration entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation afin de mieux soutenir ensemble les enfants et adolescents ayant un TSA dans un esprit de complémentarité des services.

12 % Améliorer l'accès à tous les programmes-services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment ceux de santé physique, santé mentale et dépendance afin de mieux répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA.

31 % Préciser et ajuster les services des trois réseaux (santé, éducation et emploi) dans une perspective de complémentarité afin que ceux-ci répondent davantage aux profils variés de besoins et de parcours pour la réalisation du projet de vie de l'adolescent et cela, incluant le parcours vers l'emploi rémunéré.

3% Je ne sais pas.

Adulte et projet de vie

1 % Accroître les connaissances en ce qui a trait aux bonnes pratiques et aux modèles de services efficaces pour répondre aux besoins des adultes.

92 % Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour

DOSSIER : RETOUR SUR LE FORUM

répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de santé et services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (activités socioprofessionnelles et communautaires).

3 % Améliorer le soutien et développer les compétences des intervenants offrant des services de proximité afin qu'ils puissent adapter leur intervention aux besoins des adultes ayant un TSA.

3 % Ne sait pas.

Famille

2 % Harmoniser les pratiques d'évaluation et de gestion de l'allocation financière aux familles pour le répit-dépannage-gardiennage et en revoir les modalités d'attribution.

86 % Optimiser l'utilisation des ressources de répit, de dépannage et de gardiennage et assurer le développement d'une gamme variée de ces ressources dans l'ensemble des régions pour répondre aux besoins des familles et des personnes ayant un TSA selon leur évolution au cours des différentes étapes de la vie.

11 % Assurer le déploiement d'intervenants pivots dans toutes les régions et préciser leur rôle en matière de soutien et d'accompagnement aux parents et en matière de liaison et de continuité avec les partenaires.

1 % Ne sait pas.

Résidentiel et milieu de vie

1 % Diversifier les formules novatrices de soutien à domicile en favorisant notamment l'utilisation maximale des nouvelles technologies de soutien à l'autodétermination.

18 % Développer et assurer l'accès à des formules novatrices de logement social et communautaire pour répondre aux besoins des adultes présentant un TSA avec la collaboration des acteurs concernés.

72 % Revoir l'organisation de services de façon à adapter l'intensité des services spécialisés dans l'ensemble des milieux de vie (famille naturelle, ressources non institutionnelles et autres) en fonction des besoins de la personne ayant un TSA pour lui permettre de demeurer dans son milieu de vie le plus longtemps possible.

8 % Redéfinir la gamme de services résidentiels requis en fonction des besoins des personnes ayant un TSA de tout âge.

1 % Ne sait pas.

Diversité des profils et complexité des problématiques

24 % Assurer l'accès aux services généraux et spécifiques des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) (santé physique et mentale, dépendances, autres) à la personne présentant un TSA en réponse à ses besoins.

65 % Soutenir le développement de l'expertise des professionnels des différents programmes-services du réseau de la santé et des services so-

DOSSIER : RETOUR SUR LE FORUM

ciaux et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, afin de favoriser l'accès aux services.

- 4 % Accroître les actions de sensibilisation faites auprès des médecins quant aux difficultés vécues par les personnes ayant un TSA et leurs besoins en santé physique et mentale dans le but de faciliter l'accès à des services adaptés.
- 7 % Adopter des orientations interministérielles concertées en matière de judiciarisation, de sécurité publique et de services sociaux qui prennent appui sur les meilleures connaissances du phénomène chez les personnes ayant un TSA.

Recherche, formation et transfert des connaissances

- 41 % Favoriser la diversification de la recherche sur le TSA notamment sur les populations d'adolescents, de jeunes adultes ou d'adultes, par l'adoption de perspectives théoriques, méthodologiques, disciplinaires variées, incluant la recherche évaluative et en valorisant les savoirs d'expérience.
- 5 % Réviser, mettre à jour et inclure dans les programmes d'études supérieures des contenus de formation spécifique à la problématique du TSA.
- 52 % Accentuer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche auprès du réseau de santé et services sociaux ainsi qu'auprès des partenaires des autres réseaux (intersectoriel et communautaire) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion.
- 2 % Ne sait pas.

Pendant la tenue du forum, Mme Charlebois a répété à quelques reprises que cet exercice de priorisation avait comme but de savoir par où commencer le travail et que les autres priorités identifiées pour chaque thème restaient tout aussi importantes et qu'elles ne seraient pas évacuées.

Pour clore l'événement, Mme Charlebois a annoncé la réalisation, avant la fin de l'année, d'un plan d'action en autisme à partir des priorisations qui avaient été identifiées pendant le forum. Elle s'est engagée à tout mettre en œuvre afin d'obtenir le financement pour réaliser le plan d'action.

Une mesure du taux de satisfaction des participants par télévote a démontré que 27 % étaient très satisfaits, 47 % satisfaits, 23 % moyennement satisfaits et 2 % insatisfaits. À la Fédération, nous avons demandé aux parents, personnes autistes, organismes en autisme et organismes communautaires qui avaient participé au forum, de commenter l'événement. Voici quelques-uns des commentaires :

Allocutions d'ouverture : Stéphane Blackburn a fait l'unanimité.

État des avancées : il aurait été important d'équilibrer les informations en nommant aussi les principales difficultés qui sont ressorties des bilans et des enquêtes des dernières années.

DOSSIER : RETOUR SUR LE FORUM

Capsules témoignages : Aucun commentaire positif. Trop fleur bleue, on aurait dû choisir des familles pour qui ça avait été difficile, des témoignages triés sur le volet, une info pub de CRDI, syndrome des lunettes roses, etc.

De façon générale, les gens ont trouvé que la rétrospective ne donnait pas l'heure juste, que tout semblait fonctionner parfaitement, ce qui ne représente pas la réalité.

Panel des chercheurs : très apprécié, trop peu de temps réservé à chaque chercheur, les gens en auraient repris.

Ateliers :

- L'alternance de présentations, ateliers et plénières était efficace et la gestion du temps efficiente. L'animatrice a été excellente!
- Les états de situation fournis pour chacun des thèmes ont permis de maximiser le temps de discussion sur les priorités à cibler.
- Les périodes de questions avec micro « ouvert » ont permis des échanges intéressants.
- Les énoncés de priorité étaient à la fois trop larges et trop précis, incluant plusieurs éléments notions combinés, ce qui rendait difficile le choix.
- L'utilisation des télévotants était appropriée et efficiente.
- Certains résumés d'ateliers (avant le vote) étaient trop longs.

La partie web :

- L'accès à certains volets du forum via Internet a été apprécié et la possibilité de le visionner dans les prochains mois est aussi un bel ajout.
- La possibilité de faire parvenir des commentaires d'avance constitue un plus, mais il aurait été intéressant de bénéficier d'un délai plus long.

Commentaires généraux : les personnes autistes ont aimé leur expérience, elles sentaient qu'elles avaient leur place, elles étaient heureuses que le mot maladie n'ait pas été utilisé! Les parents qui étaient sur place ont apprécié l'expérience, ceux qui n'y étaient pas ont déclaré (dans les réseaux sociaux) qu'ils n'étaient pas assez représentés au forum. Les échanges étaient intéressants, les participants de qualité, mais le contenu de base du forum était du déjà vu et du déjà entendu.

Nous pouvons conclure que de façon générale les participants ont été satisfaits du forum. En fait, leur déception a commencé vendredi après-midi, au moment où la ministre Charlebois a annoncé en conférence de presse qu'il y aurait un plan d'action, mais sans annoncer de financement. Bien qu'elle leur ait assuré dans son mot de clôture qu'elle ferait tout en son pouvoir pour trouver du financement, les participants étaient déçus. L'échéancier de fin d'année a aussi déçu. Peu de chose ont bougé en autisme ces dernières années et d'avoir à attendre encore un an, après avoir participé à un événement rassembleur où des solutions étaient proposées, a découragé plus d'un participant. C'est un peu comme si on leur avait offert une belle voiture, mais sans moteur...

Cependant, un peu plus d'un mois après la tenue du forum, Mme Charlebois a tenu sa promesse. Le 17 mars, lors de la présentation du budget provincial, 5 M \$ ont été annoncés pour améliorer les services aux personnes autistes.

Nous attendons avec impatience la suite des travaux!