



Une autre façon de communiquer


**Cadre de référence québécois
en matière de services
pour les personnes autistes,
leur famille et leurs proches.**




Travail de collaboration entre la Fédération québécoise de l'autisme et ses associations régionales

TABLE DES MATIÈRES

 Introduction

 Nos demandes

 Complément d'information

Annexe 1 Le profil des personnes autistes

Annexe 2 Mise en contexte

INTRODUCTION

L'année 2016 marque le 40^e anniversaire de la Fédération québécoise de l'autisme. Quarante années qui ont été marquées par des actions d'information, de sensibilisation, de formation, de revendication et de promotion des droits et des intérêts des personnes autistes et ceux de leur famille.

Ce n'est qu'en 2003 que le premier plan d'action gouvernemental en autisme a vu le jour et la réalisation des 46 mesures qui le composaient devait s'actualiser dans les cinq années suivantes. Aujourd'hui, en 2016, après 13 ans de bilans et d'enquêtes de toutes sortes, la communauté autiste du Québec ne dispose toujours pas d'une offre de service complète, sinon théorique.

Bien que depuis 2003 le Québec ait développé une certaine expertise en autisme, notamment avec son programme d'intervention comportementale intensive (ICI), la formation d'intervenants et le milieu de la recherche qui s'intéresse à la question, et bien que des sommes importantes aient été investies, de nombreuses personnes et familles n'ont toujours pas accès à des services.

De concert avec les 16 associations régionales de l'autisme, la Fédération québécoise de l'autisme a produit ce cadre de référence afin de se doter d'un outil de travail commun. Ce document présente les éléments qui doivent faire partie de l'offre de services aux personnes autistes et leur famille.

Parmi les nombreux enjeux, deux nous semblent prioritaires dans l'actualisation d'une offre de service complète :

- La croissance du taux de prévalence
- Le rehaussement du financement

Ces enjeux sont interreliés et les décideurs doivent en tenir compte dans le développement des services en autisme.

NOS DEMANDES



Pour l'ensemble des personnes autistes

Considérant qu'une personne en difficultés doit avoir accès à des services sans avoir à attendre un diagnostic;

Considérant que le premier service auquel la personne a accès n'est souvent pas celui pour lequel elle est en liste d'attente;

Considérant que les élèves autistes sont fréquemment retournés à la maison pendant les jours de classe et que l'école procède à des suspensions pour certains d'entre eux;

Considérant que les élèves autistes n'ont pas tous accès aux adaptations requises en classe;

Considérant que l'offre de service en autisme est incomplète et inégale d'une région à l'autre;

Considérant que certaines personnes autistes sont non verbales, qu'elles ne peuvent exprimer leurs douleurs physiques et qu'elles puissent développer des troubles de comportements associés.

Nous demandons

- L'accès aux services fondés sur les besoins de la personne plutôt que sur le diagnostic;
- Un accès rapide à l'ensemble des services, une complémentarité et une continuité entre les services;
- Des ressources scolaires formées et en quantité suffisante et le soutien de partenaires afin que les enfants puissent s'épanouir et faire des apprentissages dans leur milieu scolaire.
- Les adaptations requises pour favoriser leur réussite scolaire telles que la possibilité d'obtenir un horaire allégé, des adaptations pour la passation d'examens ou encore l'exemption de matières non importantes pour la diplomation;
- Qu'une offre de service complète pour personnes autistes et leur famille soit développée et disponible dans toutes les régions du Québec;
- La mise en place de services médicaux spécifiques permettant de faire des examens adaptés aux personnes autistes.



Pour les enfants 0-5 ans

Considérant que les temps d'attente pour obtenir un diagnostic pour les enfants âgés de 0 à 5 ans sont inacceptables, qu'une fois ce diagnostic obtenu le temps d'attente pour obtenir des services est tellement long qu'une partie des enfants feront leur rentrée scolaire sans avoir eu accès à un service;

Considérant que les besoins de stimulation varient d'un enfant à l'autre;

Considérant que certains enfants n'ont eu accès à aucun service avant la rentrée scolaire et qu'ils arrivent à l'école sans aucune préparation.



Pour les enfants de 6 à 12 ans

Considérant que les enfants de 6 à 12 ans font leur rentrée scolaire sans parfois n'avoir reçu aucun service en lien avec l'autisme;

Considérant que leur classement scolaire se fait en fonction de leur QI seulement et que cette pratique, selon les chercheurs, n'est pas fiable;

Considérant que ces enfants ont besoin de soutien dans leurs apprentissages sociaux.

Nous demandons

- Un accès rapide à l'évaluation diagnostique;
- Une évaluation globale des besoins;
- Une offre de service permettant l'accès à des approches diversifiées;
- Des programmes de préparation à la rentrée scolaire.

Nous demandons

- Des services adaptés aux besoins de tous les enfants avant la rentrée scolaire et, s'il y a lieu, la poursuite de ces services après la rentrée;
- Un accès à des services scolaires qui tiennent compte tant de leur potentiel que de leurs besoins;
- Que la sélection du programme soit revue en fonction d'autres critères et que celle-ci soit révisée fréquemment au cours de la scolarité de l'élève en fonction d'un portrait de ses capacités et besoins;
- L'accès à des programmes touchant les habiletés sociales, les émotions, les comportements adaptatifs et la communication;
- L'accès à des programmes de loisirs et à des camps de jour pendant la période estivale.



Pour les adolescents

Considérant qu'il y a peu de pratiques reconnues pour les adolescents;

Considérant que l'adolescence est un passage difficile qui peut se complexifier avec un diagnostic d'autisme;

Considérant que ces jeunes ont souvent besoin de plus d'aide que des adolescents neurotypiques du même âge sur des questions touchant notamment la sexualité, l'intimidation, la judiciarisation, la toxicomanie et la santé mentale;

Considérant que ces jeunes ont besoin de soutien dans leurs relations interpersonnelles;

Considérant que plusieurs adolescents autistes peuvent obtenir leur diplôme d'études secondaires et poursuivre leurs études au-delà lorsqu'ils obtiennent le soutien requis;

Considérant que le passage de l'enfance à l'adolescence de même que celui à la vie adulte sont des transitions majeures qui nécessitent une planification et une bonne préparation pour les personnes autistes;

Considérant que les adolescents ont besoin d'aide pour se trouver des emplois d'été;

Nous demandons

- L'identification et le développement de pratiques reconnues pour les adolescents autistes;
- Un soutien au jeune et à sa famille pendant le passage de l'adolescence;
- Que les ressources de ces différents programmes soient formées et outillées pour recevoir et soutenir les adolescents autistes;
- Des ressources pour développer leur autonomie;
- Des activités de loisirs adaptées à leurs besoins pendant l'année scolaire et lors de la période estivale;
- L'accès garanti aux mesures d'adaptations et d'accommodements dont ils ont besoin pendant leurs études secondaires pour favoriser la diplomation;
- Que ces transitions s'appuient sur le projet de vie de l'élève et que celui-ci s'actualise à travers la démarche TÉVA en impliquant les divers partenaires;
- Que cette démarche soit amorcée tôt et réajustée tout au long de son parcours au secondaire et de ses études postsecondaires;
- Le développement de programmes d'aide à la pré-employabilité.



Pour les adultes

Considérant que plusieurs personnes autistes se rendent à l'âge adulte sans avoir obtenu un diagnostic ou en ayant obtenu un diagnostic inapproprié;

Considérant que l'offre de service pour les adultes est très inégale d'une région à l'autre et que les temps d'attente sont au-delà des délais raisonnables;

Considérant que plusieurs adultes n'arrivent pas à trouver un emploi ou à le garder;

Considérant que certains adultes n'ont pas les qualifications et compétences requises pour avoir accès à un emploi;

Considérant qu'une majorité d'adultes autistes habitent toujours avec leurs parents;

Considérant que des adultes autistes sont en relation de couple et que certains ont des enfants;

Nous demandons

- L'accès à un service public d'évaluation diagnostic disponible rapidement;
- Qu'une offre de service pour les adultes autistes soit développée et disponible dans toutes les régions du Québec dans des délais raisonnables;
- L'accès à des services spécialisés de recherche et de maintien à l'emploi;
- L'accès à des services de jour qui leur permet de poursuivre le développement de leur autonomie et le maintien des acquis;
- L'accès à des modèles résidentiels diversifiés et d'aide à la vie en appartement adaptés à leurs besoins;
- L'accès à des services de soutien des rôles parentaux et des relations de couple, adaptés à leurs besoins.



Pour la famille

Considérant que l'autisme est une réalité nouvelle pour la majorité des familles;

Considérant que les familles ont souvent des dépenses supplémentaires liées à la condition de leur enfant;

Considérant que les familles ont besoin de soutien à divers niveaux;

Considérant que les familles ont à cœur le bien-être de leur enfant autiste;

Considérant que les familles ne connaissent pas l'ensemble des ressources et ont souvent de la difficulté à s'y retrouver;

Considérant que les familles ont besoin d'aide dans la défense de leurs droits et ceux de leur enfant;

Considérant que les familles ont le droit d'obtenir des informations claires et faciles d'accès lorsqu'elles participent, par exemple, à un plan d'intervention;

Considérant que la situation n'est pas toujours facile pour les frères et sœurs;

Nous demandons

- La mise en place de programmes pour soutenir les compétences parentales spécifiques;
- Un accès facilité au supplément pour enfant handicapé et, s'il y a lieu, au supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels;
- Une révision complète et un rehaussement du programme soutien à la famille afin de permettre à tous les parents éligibles d'y avoir accès sans délai.
- La reconnaissance du parent à titre de partenaire par les différents intervenants dans le respect des capacités et des limites du parent;
- La disponibilité d'un intervenant pivot pour soutenir les familles dans la recherche de réponses à leurs besoins et pour coordonner les services;
- Le soutien et l'information pour avoir accès et comprendre les différents mécanismes de plainte;
- Le soutien nécessaire pour participer aux différentes instances auxquelles elles sont invitées;
- La création de groupes d'information et de soutien pour la fratrie;

Considérant que les parents d'enfants et adolescents autistes doivent pouvoir compter sur une programmation structurée et adaptée pour prendre le relais de l'école pendant la période estivale, de façon à maintenir l'équilibre dans leur vie familiale et professionnelle.

Considérant que les familles sont souvent à bout de souffle;

Considérant que les familles font parfois face à des situations d'urgence;

Considérant que les parents doivent subvenir aux besoins de l'ensemble de la famille et que leur enfant autiste leur demande parfois plus de temps;



Pour les intervenants et professionnels qui gravitent autour des personnes autistes

Considérant la méconnaissance de l'autisme et de ses caractéristiques;

Considérant l'augmentation constante du taux de prévalence;

Considérant que les personnes autistes n'utilisent pas seulement des services spécialisés et qu'elles fréquentent aussi les services de première ligne;

- L'accès à des camps de jour pour les enfants et à des activités de jour significatives pour leurs adolescents, du lundi au vendredi en juillet et août
- Des services de répit, de gardiennage et de surveillance adaptés et diversifiés, pour tous les groupes d'âge et dans toutes les régions du Québec;
- La disponibilité et l'accès rapide à des services d'urgence et de situation de crise.
- Des politiques de conciliation travail/famille qui tiennent compte de leurs responsabilités parentales spécifiques.

Nous demandons

- Des programmes de formation, de formation continue et des activités de transfert de connaissance disponibles et accessibles;
- Une formation qui permet aux éducateurs des milieux de garde ainsi qu'aux infirmières en CISSS/CIUSSS¹ de déceler des signes d'autisme chez un enfant;
- Une formation sur les spécificités de l'autisme s'adressant aux intervenants des services de première ligne afin qu'ils puissent adapter leurs interventions.

¹ CISSS/CIUSSS : centre intégré de santé et de services sociaux/centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

LE PROFIL DES PERSONNES AUTISTES

Au Québec, près de 1,5 % de la population est touchée par un trouble du spectre de l'autisme. Bien que n'ayons pas de système de surveillance du taux de prévalence, les données du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport indiquent que celui-ci double tous les cinq² ans. Le phénomène d'augmentation constante du taux de prévalence n'est pas unique au Québec, on constate la même situation partout dans le monde.

Le trouble du spectre de l'autisme touche tous les groupes d'âge et bien que les causes ne soient pas clairement établies, les recherches indiquent des causes multiples et une combinaison de différents facteurs.

Les personnes autistes représentent un groupe très hétérogène tant par le niveau de fonctionnement et les caractéristiques cognitives et comportementales spécifiques que par la présence ou non de troubles associés. On peut retrouver entre autres : une déficience intellectuelle, des troubles de l'anxiété, des troubles graves de comportement, des stéréotypies comportementales, des troubles sensoriels (hypersensibilité, hyposensibilité, hyperacousie, etc.), des troubles de l'attention, des problèmes de santé mentale, etc.

Ainsi, à l'intérieur du trouble du spectre de l'autisme, on retrouve une grande diversité de profils qui varient grandement d'une personne à une autre. Chacune présente une combinaison unique de caractéristiques. Le degré d'atteinte est différent selon l'âge, les caractéristiques cognitives et comportementales et la présence de conditions associées. À cause de cette diversité, il faut tenir compte des caractéristiques spécifiques des personnes autistes pour s'assurer de comprendre, de soutenir, d'informer et d'intervenir.

Le trouble du spectre de l'autisme se caractérise par des difficultés importantes au niveau de la communication et des interactions sociales et des comportements, activités et intérêts restreints ou répétitifs qui limitent et altèrent le fonctionnement au quotidien. Les manifestations représentent un continuum qui varie de léger à sévère.

² <http://www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres/repartition-des-ted-en-milieu-scolaire.html>

MISE EN CONTEXTE

Les premières revendications des familles pour obtenir des services en autisme ont probablement été faites avant la création de la Fédération québécoise de l'autisme. Mais l'intérêt gouvernemental sur cette question date des années 80. L'un des premiers documents traitant de l'autisme remonte à 1981. Le ministère des Affaires sociales (MAS) de l'époque confie au Comité de la santé mentale du Québec le mandat d'élaborer une proposition de services complets et articulés. Le Comité, constitué essentiellement de représentants du milieu médical, consulte des établissements et des organismes, dont le nôtre.

Le résultat : ***Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance.***

Dix ans après la publication de cet avis, et suite aux innombrables revendications des parents, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) met sur pied en 1991 un comité de travail afin d'élaborer un guide de planification et d'évaluation. Le groupe de travail avait comme mandat de définir les orientations et les modalités d'intervention auprès des personnes autistes. Il mettra cinq ans à terminer ses travaux. Une seule référence au premier avis se trouve dans ce guide, on y note le manque de cohésion entre les services offerts.

Le résultat : ***L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation.***

En 2001, suite aux demandes réitérées des parents, la ministre déléguée à la Santé, aux Services sociaux et à la Protection de la Jeunesse, M^{me} Agnès Maltais, annonce la création d'un comité consultatif dont le mandat est de proposer un plan d'action visant à assurer la **disponibilité**, l'**accessibilité** et la **continuité** des services à la personne autiste, à sa famille et à ses proches. C'est finalement le 21 février 2003 qu'un premier plan d'action gouvernemental est rendu public.

Le résultat : ***Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.***

Points communs des trois documents

Le portrait tracé dès le premier Avis et les suivants reflétaient assez bien la réalité des familles. En 1981 et en 1991, des mesures avaient été proposées pour améliorer la condition des personnes autistes et de leur famille, sans vraiment se traduire par des résultats concrets. Le *Plan d'action* de 2003 avait quant à lui suscité beaucoup d'espoir, puisqu'il comportait un échéancier détaillé qui incluait toutes les tranches d'âge.

La façon de présenter les thématiques diffère d'un document à l'autre puisqu'il s'est passé plus de dix ans entre chaque comité de travail. Cependant, les mêmes thèmes sont présents chaque décennie :

- Coordination des services;
- Information et sensibilisation;
- Dépistage;
- Accessibilité;
- Mise en place de services;
- Diagnostic;
- Évaluation globale des besoins;
- Services spécialisés;
- Assistance / soutien aux familles.

Évaluations

Dans les dix années qui ont suivi 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*, plusieurs évaluations, bilans et enquêtes ont été réalisés.

- 2005 - Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches, bilan de la mise en œuvre 2004-2005 du plan d'action.
<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/documentation/dossiers/evaluation-2004-2005.pdf>
- 2009 – *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*
http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf
- 2009 – *Les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches. Bilan de la mise en œuvre 2005-2007*
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-724-01.pdf>
- 2012 - *Les services aux jeunes et aux adultes qui présentent un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité. Rapport du Protecteur du citoyen.*

http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf

- 2012 - *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Rapport Langlais*
<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/O2-autisme-tsa/Histoire%20Autisme/Gesteporteurdavenir2008-2011.pdf>
- 2013 - *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*
http://www.vgg.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR.pdf
- 2014 - Les activités socioprofessionnelles et communautaires. État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services.
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf>
- 2015 - L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.
https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

Points communs des évaluations

Les constats et les conclusions étaient similaires d'une évaluation à l'autre. Dans tous les cas, on constatait que les insatisfactions des personnes autistes et des familles quant à l'obtention de services pour répondre à leurs besoins étaient fondées.

- **Un accès aux services difficile**, tant pour l'évaluation diagnostique que pour les programmes d'intervention. Les enfants ont des délais d'attente pouvant aller au-delà de deux ans et, plus ils avancent en âge, plus les temps d'attente augmentent. Selon le Vérificateur général du Québec³, on assiste à des situations invraisemblables, certains usagers attendent un service d'intégration résidentielle depuis 8 ans, d'autres 11 ans. Les familles se voient donc dans l'obligation de patienter sur deux listes d'attente consécutives avant de recevoir un service pour leur enfant.

En 2008, le MSSS a mis en place le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Celui-ci a eu l'effet pervers de laisser supposer que le temps d'attente avait diminué puisque dans plusieurs régions, des mesures d'appoint sont considérées comme un premier service. 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. Comme le second service, celui qui devrait, dans les faits, répondre au besoin réel de la personne, n'est pas soumis aux standards d'accès, il n'y a plus aucune limite au temps d'attente.

³ *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*

- **Une offre de services** aux personnes autistes incomplète. Le MSSS a choisi de prioriser les enfants de 2 à 5 ans. Malgré cela, un enfant peut attendre jusqu'à 2 ans avant d'avoir accès à un service. Dans certaines régions, étant donné le nombre croissant de demandes, plusieurs enfants n'ont pas accès à un service de stimulation précoce parce qu'ils atteignent l'âge de la rentrée scolaire avant que leur tour n'arrive sur la liste d'attente.

Quand l'enfant entre à l'école, il ne reçoit que très peu de services de son centre de réadaptation. 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. Toutes les questions touchant le développement des habiletés sociales, l'éveil de la sexualité, le développement des habiletés de travail, le soutien à l'autonomie, les troubles de comportements et autres trouvent peu de réponses.

À 21 ans, on constate un vide de services dans la très grande majorité des régions du Québec. En 2012, le Protecteur du citoyen constatait qu'une « offre de services théorique » existait pour les adolescents et les adultes autistes, mais que dans la réalité, elle était inégalement accessible et soumise à de très longues listes d'attente.

- **Le programme de soutien aux familles** est obsolète. Les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes n'ont pas été ajustés depuis de nombreuses années et on constate une diminution du montant pour plusieurs familles. Les critères d'attribution varient d'une région à l'autre. 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 l'achat de services et en faire le suivi. Cela devient donc une charge supplémentaire pour les familles.

- **Continuité des services** partiellement assurée et évaluation de la qualité à parfaire. Quand le plan d'intervention est réalisé, la nouvelle tendance est d'y cibler un seul objectif (épisode de services) et de fermer le dossier lorsque celui-ci est atteint. De plus, l'objectif ciblé est plus souvent choisi en fonction des services disponibles plutôt qu'en fonction du besoin réel de la personne. Le plan de service individualisé, quant à lui, est rarement réalisé et les intervenants pivots ne sont présents que dans très peu de familles.

Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme

En février 2015, avec l'objectif de faire le point sur la situation, Mme Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie, organise le tout premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme.

Près de 125 personnes sont invitées à :

- Faire le point sur l'état des avancées en matière de services pour les personnes ayant un TSA.
- Échanger sur les actions prioritaires à poursuivre pour mieux répondre aux besoins et assurer la pérennité de la gamme de services, en adéquation avec les quatre actions structurantes issues du bilan du programme en DI et en TSA.
- Développer une vision commune et mobiliser les partenaires afin de développer les réseaux de services intégrés requis pour répondre aux besoins des personnes et des familles.

Le Forum présente huit thèmes. Pour chacun, la problématique et les enjeux sont présentés ainsi que des priorités qui sont issues des principales recommandations des évaluations et bilans cités plus haut. Suite à des échanges, les participants votent sur les priorités afin de dégager celles qui semblent les plus urgentes à réaliser.

Il semble que dans les dernières années peu de changements ont été réalisés dans l'offre de services aux personnes autistes puisque le Forum s'est inspiré de recommandations faites entre 2005 et 2015.

Lancement du nouveau plan d'action en autisme : mars 2017

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

Jo-Ann Lauzon, novembre 2016

Consultation auprès des associations régionales d'autisme, 1^{er} trimestre de 2017

Dépôt du document, juillet 2017