



Fédération québécoise
de l'autisme et des autres
troubles envahissants
du développement

**AVIS SUR LE DOCUMENT DE CONSULTATION
EN VUE DE L'ÉLABORATION D'UNE PROPOSITION DE POLITIQUE
POUR ACCROÎTRE LA PARTICIPATION SOCIALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES**

Octobre 2007

LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME ET DES AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

La Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), connue jusqu'en janvier 2002 sous le nom de Société québécoise de l'autisme, fut fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes désireux de partager leur expérience afin de venir en aide à leurs enfants et d'améliorer la qualité de vie de l'ensemble des personnes autistes et de leurs familles. La Fédération compte soixante-dix organismes qui ont en commun les intérêts de la personne présentant un trouble envahissant du développement, dont les seize associations régionales en troubles envahissants du développement.

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 l'autisme et les autres troubles envahissants du développement (TED) ainsi que sur la situation des familles et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Les moyens mis en place pour réaliser la mission sont multiples. Les activités développées par la Fédération sont en grande partie axées sur la création d'outils de sensibilisation et d'information pour soutenir ses membres. Elle rend disponible des formations de base en troubles envahissants du développement Elle développe des outils et des façons de faire pour assurer la circulation de l'information pour tout ce qui touche les TED. Depuis sa création, la Fédération met tout en œuvre pour promouvoir les intérêts et faire reconnaître les droits de la personne TED et ceux de sa famille.

Au cours des 30 dernières années, la Fédération a participé à de multiples consultations, comités de travail, tables de concertation et autres par la

rédaction de mémoires, de documents de sensibilisation en tous genres pour en arriver à ce qu'un premier plan d'action gouvernemental voit enfin le jour en 2003 : *«Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches»*. Pour la première fois, on donnait une place aux troubles envahissants du développement en reconnaissant qu'il ne s'agit ni de déficience intellectuelle ni d'un problème de santé mentale.

Ce Plan d'action reconnaissait la complexité des TED : *«Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent plusieurs syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Les personnes ayant un TED forment un groupe très hétérogène tant par le degré de ces altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés, tels la déficience intellectuelle ou physique et les troubles plus ou moins graves du comportement»* (p.9).

Compte tenu de ce qui précède, nous avons été étonnés de constater le peu de place fait aux troubles envahissants du développement dans le document de consultation de l'OPHQ, entre-autres dans l'énumération des déficiences. Pourtant l'incidence des troubles envahissants du développement ne cesse de croître. Si au début des années 2000 on reconnaissait un taux d'incidence de 27 cas sur 10 000, l'étude du Centre universitaire de santé McGill rapportait en 2006 un taux de prévalence de 65 cas sur 10 000.

Déjà, dans une lettre datée du 29 mars 2007, nous vous avons fait part de notre déception à la lecture du document de travail sur l'adaptation/réadaptation qui passait sous silence l'historique des troubles envahissants du développement. Vous nous aviez assuré que l'Office tiendrait compte de nos commentaires.

Nous sommes conscients que vous ne voulez pas dresser une liste exhaustive de l'ensemble des limitations fonctionnelles, mais plutôt citer les grandes catégories. Cependant, au même titre que les handicaps physiques ou les problèmes de santé mentale, les troubles envahissants du développement représentent une catégorie qui englobe cinq sous-catégories qui, de leur côté, peuvent comporter des handicaps associés.

CARACTÉRISTIQUES DES TED

La famille des TED regroupe cinq catégories : l'autisme ou trouble autistique, le syndrome de Rett, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le TED non spécifié. Les TED sont caractérisés par des atteintes qualitatives dans trois domaines : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et les intérêts et les comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés. L'intensité des déficits peut varier considérablement d'une personne à l'autre et évoluer au cours de la vie. Ces personnes forment un groupe hétérogène tant par le degré des altérations que par la présence ou l'absence de troubles associés.

Familles

Pour obtenir un diagnostic, les familles ayant un enfant TED sont actuellement aux prises avec des listes d'attente dont la longueur varie d'une région à l'autre, allant de 6 mois à 2 ans, selon l'âge de la personne. C'est la même situation pour avoir accès aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement. Entre le diagnostic et l'accès aux services, ils doivent passer par le CSSS et il est de plus en plus fréquent d'entendre qu'ils doivent là aussi s'inscrire sur une liste d'attente. À la lecture de l'objectif de réduction d'obstacles «*Réduire les délais d'accès aux services d'évaluation, de diagnostic, de traitements médicaux, d'adaptation et de réadaptation*» on peut se demander en quoi et comment cet objectif va réduire les délais d'accès? **Il y a déjà longtemps que cet objectif est identifié pour les TED, il faut maintenant se donner les moyens de l'atteindre.**

En ce qui concerne les mesures de soutien à la famille, l'allocation accordée pour le répit, le gardiennage et le dépannage est loin de répondre aux besoins, les façons de l'accorder sont souvent aléatoires et plusieurs familles se

retrouvent là encore en liste d'attente. Enfin, quand une famille a accès à l'allocation, les services qu'elle devrait pouvoir « acheter » ne sont souvent pas disponibles. Nous avons aussi constaté un net recul quant à l'accès au supplément pour enfant handicapé. Les critères d'admissibilité se sont tellement resserrés qu'il est très difficile pour une famille ayant par exemple un enfant présentant un syndrome d'Asperger d'y avoir accès.

De plus, plusieurs enfants doivent encore fréquenter des écoles spécialisées : il faut aussi s'assurer que les services de garde s'y développent pour les enfants qui les utilisent, de même que les formules de vigilances après l'école pour les élèves de niveau secondaire ainsi que l'accompagnement dans la communauté pour les personnes de tout âge.

Avoir un enfant TED suppose dans bien des cas des coûts supplémentaires, il faut le reconnaître et assurer une compensation financière adéquate.

Enfin, la politique doit reconnaître et promouvoir l'expertise des familles et favoriser leur accès à la formation pour acquérir les compétences supplémentaires requises pour intervenir auprès de leur enfant présentant un trouble envahissant du développement.

Enfants

Actuellement chaque enfant âgé de 0-5 ans et présentant un trouble envahissant du développement a, en théorie, accès à un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) à raison de 20 heures semaine. Cependant à cause des listes d'attente plusieurs enfants n'y auront pas accès. Il arrive souvent que l'enfant de 4 ans ½ n'ait pas accès au programme car on considère qu'une durée d'intervention de 6 mois ne donnera pas les résultats attendus. Ainsi, l'enfant ne recevra aucun service avant son entrée à l'école ce qui aura certainement des incidences sur son adaptation.

Adolescents et Adultes

La presque totalité des sommes qui ont été investies dans le programme trouble envahissant du développement l'a été pour les enfants de 0-5 ans, avec pour résultat une absence de service quasi-totale pour les adolescents et les adultes. Dès qu'ils ont accès à l'école, ces jeunes relèvent du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. En dépit des ententes qui existent avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, les résultats concrets ne sont pas concluants. Les adolescents et les adultes qui s'inscrivent à des activités autres que scolaire, sont généralement inscrits à des activités organisées pour des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il est pourtant maintenant reconnu que 30% des personnes TED seulement ont aussi une déficience intellectuelle : on est bien loin du principe selon lequel on doit répondre aux besoins de la personne concernée.

Le document de consultation identifie comme cible d'assurer un taux de fréquentation élevé dans les services de garde scolaire. Comme nous le mentionnons plus haut, il faudra aussi tenir compte du besoin de services de surveillance scolaire pour beaucoup d'adolescents.

L'accompagnement des personnes TED est un besoin rarement reconnu pourtant il est largement justifié ne serait-ce que par les difficultés au niveau des interactions sociales.

Au niveau du travail chez les adultes, les besoins sont très variés : de la personne TED avec une déficience intellectuelle associée qui a besoin de faire des apprentissages aux habitudes de travail à la personne autiste de haut niveau qui a énormément de connaissances mais peu d'habiletés sociales, l'accès à l'emploi représente un défi de taille.

Pour l'ensemble des personnes TED, l'accès aux services offerts à l'ensemble de la population reste problématique. La méconnaissance des troubles envahissants du développement, les préjugés, le manque de formation sont autant de cibles auxquelles il faudra s'attaquer.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LE DOCUMENT DE CONSULTATION

Les progrès

Nous ne pouvons affirmer qu'il n'y a pas eu de progrès importants dans l'exercice des droits des personnes handicapées depuis la politique d'ensemble *À part... égale* de 1984. L'information, la sensibilisation et l'intégration ont permis de faire une place à de nombreuses personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cependant, au cours des dernières années, il semble qu'une majorité de services soit saturée, qu'il y a peu ou pas de place pour le développement de nouveaux services et qu'on assiste souvent à un recul pour l'accès à d'autres services.

Par exemple, bien qu'il y a plus de 20 ans nous ayons pu constater une ouverture intéressante à l'intégration scolaire, la porte semble s'être refermée au tournant du siècle. L'intégration au travail a toujours été réservée à une minorité de personnes présentant des limitations fonctionnelles, restant un rêve pour d'autres personnes, confinées depuis de longues années dans des stages de travail avec des conditions intolérables pour tout autre travailleur. Les mesures d'accès au travail sont souvent compliquées, les employeurs généralement laissés à eux-mêmes sans aide pour favoriser une intégration réussie et, même si les conditions sont favorables pour le travail, il est fréquent que le service de transport adapté ne soit pas disponible.

On retrouve ces constats dans le document de consultation, cependant les cibles de participation sociale ne nous semble ni pertinentes, ni assez précises pour améliorer ces constats en vue d'accéder à une participation sociale pleine et entière. Voici quelques exemples :

«D’ici 2017, réduire la proportion des personnes handicapées ayant des besoins non comblés afin de réaliser leurs activités quotidiennes». Cet énoncé ne garantit pas le droit à l’égalité, la jouissance et l’exercice de tous les droits et libertés pour l’ensemble des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

«D’ici 2017, réduire la proportion de personnes handicapées ayant des difficultés à participer à leurs activités au quotidien à cause de la conception et de l’aménagement de leur domicile, incluant les entrées et les sorties».

L’habitation n’est pas qu’une question d’aménagement. Au sens le plus large, c’est un lieu de vie et celui-ci doit répondre aux besoins de la personne. Dans le cas des personnes présentant un trouble envahissant du développement ce ne sont pas les entrées et les sorties qui posent problème et les besoins sont totalement différents selon qu’elles sont plus ou moins fonctionnelles, qu’elles présentent des troubles graves du comportement ou non, qu’elles soient plus ou moins autonomes. Dans la plupart des cas, elles ont besoin d’au moins un suivi communautaire.

«D’ici 2017, augmenter le taux d’emploi des personnes handicapées en âge de travailler». En fait, si le taux d’emploi pour les personnes sans incapacité est de 70 %, il devrait être le même pour les personnes handicapées. Cependant il faut s’assurer d’offrir aux personnes un milieu de travail valorisant qui tienne compte de leurs goûts et de leurs aptitudes.

Tant pour les cibles que pour les objectifs, la formulation manque de précision, n’est pas mesurable et ne laisse prévoir aucun changement à la situation actuelle. Que l’on en soit encore à fixer des objectifs tel que : «assurer l’établissement de plans d’intervention adéquats pour les élèves handicapés» étonne et dérange : la Loi sur l’instruction publique prévoit l’établissement d’un plan d’intervention depuis de nombreuses années, il faut s’assurer de la faire appliquer.

Dans le texte d'introduction de la stratégie 1 – *Rendre la société québécoise plus inclusive* – il est question d'accessibilité physique de l'environnement. Bien que l'on précise, quelques pages plus loin, d'autres formes d'accessibilité, il nous semble essentiel que soit utilisé le terme «accessibilité universelle» dès l'introduction.

Nous sommes déçus du peu d'emphase accordée à l'adaptation-réadaptation : «*assurer une offre de services de base adéquate...*» Qu'est-ce qu'une offre de service de base adéquate ? Il serait important de développer cet aspect fondamental pour l'atteinte d'une vie la plus autonome possible.

L'ensemble du document est axé sur l'inclusion et nous adhérons à l'objectif ultime que les individus ayant des limitations fonctionnelles soient des citoyens à part entière pouvant bénéficier des mêmes services que l'ensemble de la population. Cependant quand les personnes requièrent des services spécialisés, il faut s'assurer que ces services soient disponibles en quantité et en qualité et qu'ils partent du principe que l'on doit d'abord répondre aux besoins de la personne, qu'elle doit être au centre de ses services.

LA COMPLEXITÉ DE LA DÉMARCHE ET DU DOCUMENT DE CONSULTATION

Beaucoup d'heures de travail ont été investies par l'ensemble des partenaires dans tout ce processus qui mènera à l'élaboration de la proposition de politique, processus que nous trouvons laborieux et qui porte à confusion. Nous sommes sollicités pour commenter un document dans lequel, bien qu'ayant participé à son contenu, nous ne nous reconnaissons pas. Ce document, qui ne répond pas aux attentes de l'ensemble du mouvement associatif, servira à élaborer une proposition de politique qui sera présentée au ministre de la Santé et des Services sociaux. Il sera particulièrement important qu'il y ait une consultation sur le projet de politique.

Le document de consultation résume les différentes problématiques auxquelles les personnes ont à faire face. Cependant le cadre d'intervention n'est pas à la hauteur et permet toutes les interprétations selon qu'on est utilisateur de services ou dispensateur de services. Il aurait tout intérêt à présenter des objectifs de réduction d'obstacles qui visent vraiment le droit à l'égalité, la jouissance et l'exercice de tous les droits et libertés.

POSITION ASSOCIATIVE

Comme l'ensemble des organismes communautaires du Québec, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a participé aux tables thématiques organisées par l'Office des personnes handicapées du Québec et comme eux, elle a constaté des écarts importants entre le document de consultation en vue de l'élaboration d'une proposition de politique et les attentes manifestées lors de ces rencontres.

En conséquence, la Fédération québécoise de l'autisme s'inscrit entièrement dans la démarche de l'ensemble du mouvement associatif du Québec et soutient le mémoire conjoint qui se résume ainsi :

Pour un Québec inclusif

«Les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille veulent une politique d'ensemble **impliquant tous les acteurs** sociaux, économiques, culturels, civils et politiques, **basée sur le droit à l'égalité, la jouissance et l'exercice de tous les droits et libertés**. Cette politique doit fixer des objectifs de résultats pour leur inclusion, un échéancier et des ressources humaines et financières pour l'appliquer ainsi que des mécanismes solides de suivi, d'évaluation et de révision. La politique doit confirmer que la participation sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille en toute égalité demeure un enjeu sociétal. Elle doit s'exprimer en termes clairs et simples pour rejoindre toutes les composantes de la société et être accessible aux personnes à qui elle s'adresse».