



**Mémoire concernant la couverture publique
des services en santé et en services sociaux**

Janvier 2016

La *Fédération québécoise de l'autisme* (FQA) soulignera cette année son 40^e anniversaire de fondation. Elle est aujourd'hui un regroupement provincial de 90 organismes qui ont en commun les intérêts des personnes autistes et ceux de leur famille et de leurs proches.

Sa mission est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles 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 des droits et des intérêts des personnes touchées et ceux de leur famille 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.

La consultation actuelle, menée par le Commissaire à la santé et au bien-être, revêt une grande importance pour la Fédération québécoise de l'autisme. En effet, au Québec, les personnes autistes représentent ce qui est convenu d'appeler une clientèle émergente. Pour bien situer le contexte, nous vous présentons une très courte rétrospective de la mise en œuvre des services destinés aux personnes autistes et leur famille.

POINT DE DÉPART

De façon concrète, c'est en 1981 que l'intérêt gouvernemental pour l'autisme s'est manifesté pour la première fois avec la publication, par le ministère des Affaires sociales, d'un document intitulé : *Avis sur l'autisme et les autres psychopathologies graves de l'enfance*. Les concepts présentés dans ce document (éléments essentiels au diagnostic, coordination des services, sensibilisation, information, prévention, dépistage, etc.) seront les lignes directrices des 35 années qui suivront.

Dix ans plus tard, en 1991, à la demande des parents, le ministère de la Santé et des Services sociaux met sur pied un comité de travail qui mettra cinq ans à terminer ses travaux et un nouveau document sera publié : *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches. Guide de planification et d'évaluation*. Six champs d'intervention sont visés avec pour chacun des objectifs, une clientèle identifiée, une description des services requis, la désignation des responsables, les partenaires requis et les actions à poser.

En 2003, plus de vingt ans après le premier document, l'autisme prend enfin une place significative au Québec, lorsque le ministère de la Santé et des Services sociaux fait connaître ses orientations et son plan d'action dans *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Les membres du comité de travail ayant constaté de nombreuses carences, dont le manque de consensus en terme d'approche, l'écart important entre les besoins réels, les services disponibles et les budgets alloués, l'absence de consensus au niveau provincial, le manque d'expertise, le peu d'activités de formation, présenteront, dans ce plan d'action, 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.

Celui-ci devait se réaliser sur cinq ans et on prévoyait qu'il en coûterait 40 M\$. Le gouvernement avait fait le choix de couvrir tous les groupes d'âge, les personnes et les familles de toutes les régions.

OÙ EN SOMMES-NOUS EN 2016?

La dernière décennie a été marquée par de multiples bilans¹, enquêtes et évaluations réalisées par le ministère de la Santé et des Services sociaux, le Protecteur du citoyen et le Vérificateur général du Québec. Les constats et les conclusions étaient similaires d'un organisme 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. Le soutien à la famille est considéré, depuis plusieurs années, comme étant déficient, obsolète et désuet.

Aussi, des conclusions qui faisaient état de difficultés touchant la complémentarité des interventions dans un même réseau et entre les réseaux, la diffusion de l'information et la sensibilisation, la capacité de détection et d'orientation.

Bien qu'à l'origine les intentions du ministère de la Santé et des Services sociaux étaient de mettre en place des services pour tous les groupes d'âge, devant l'ampleur des besoins, il s'est vu dans l'obligation de prioriser les services aux enfants de 2-5 ans. Ce choix a bien évidemment eu des impacts pour les

¹ **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. Évaluation Santé et Services sociaux

<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. Protecteur du citoyen

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 du plan d'action. Évaluation Santé et Services sociaux

<http://www.autisme.qc.ca/assets/files/documentation/dossiers/evaluation05-07.pdf>

2012 Rapport spécial du Protecteur du citoyen Les services aux jeunes et aux adultes présentant un TED : de l'engagement gouvernemental à la réalité. 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. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Rapport Langlais

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-724-01F.pdf>

2013 Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Vérification de l'optimisation des ressources. Printemps 2013.

Chapitre 2 Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

http://www.vgq.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/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

adolescents et les adultes autistes. Ainsi, quelques années plus tard (2012), le Protecteur du citoyen, dans le cadre d'une enquête sur les services de ces groupes, a pu constater que l'offre de services destinés aux adultes existait de façon théorique, mais que dans la réalité elle était peu et inégalement accessible et soumise à de très longues listes d'attente.

NOS INQUIÉTUDES

La révision du panier de services assurés suscite de grandes préoccupations. La possibilité que des services puissent être retranchés de l'offre de services destinée aux personnes autistes et à leur famille nous inquiète au plus haut point puisque cette offre de services n'a **jamais** été complète. Les bilans cités précédemment sont unanimes sur cette question : il reste du travail à faire pour s'assurer d'une offre de services efficiente.

Les besoins sont grands et ne cessent d'augmenter. Le taux de prévalence est un facteur dont il faut absolument tenir compte. 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. Les études les plus récentes estiment que le taux de prévalence en autisme varierait entre 90 et 120 individus sur 10 000, **soit environ 1 % de la population**. Il semble que ces chiffres soient conservateurs, puisqu'ailleurs dans le monde on présente de plus en plus fréquemment un taux de prévalence de 1 sur 88. Au Québec, des chercheurs ont démontré que le nombre de personnes autistes doublait tous les quatre ans².

Pour ne citer qu'un exemple, les données provisoires 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 représente aujourd'hui la clientèle la plus importante parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage. Dans le rapport

² <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Autisme%20en%20chiffre/Portf-TSA.pdf>

Langlais (2012), on peut lire que l'ampleur que la hausse constante du taux de prévalence de l'autisme constitue sans doute le facteur le plus important qui a réduit la capacité du réseau à développer les services requis.

L'augmentation du taux de prévalence est l'un des facteurs importants dans la dispensation des services aux personnes autistes, l'autre étant la diversité des profils. 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 liés aux sens (hypersensibilité, hyposensibilité, hyperacousie, etc.), des troubles de l'attention, des problèmes de santé mentale. Certaines personnes autistes développent des problématiques comportementales qui sont parfois très complexes et il arrive que le délai d'attente pour y répondre soit si long qu'il a pour effet de complexifier l'intervention. Ainsi, à l'intérieur même du trouble du spectre de l'autisme, on retrouve une grande diversité de profil et de besoins.

Certaines personnes autistes ont besoin de services spécialisés tandis que d'autres pourraient s'accommoder de services génériques. Cependant, pour s'assurer de l'efficacité de l'intervention, le personnel qui assure les services, tant spécialisés que génériques, doit connaître les spécificités de l'autisme.

Autre préoccupation, nous avons eu accès au sondage populationnel lancé par le Commissaire dans le cadre de son travail d'appréciation sur le panier de services assurés. Nous avons été particulièrement étonnés de la question 4 :

4. *Imaginons un nouveau **service social** (par exemple, pour l'autisme ou un trouble du comportement) qui **améliorerait le fonctionnement et l'intégration sociale** des personnes, mais dont les **données scientifiques** montrent des **effets modestes**, souvent parce qu'ils sont **difficiles à mesurer**. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie pas du tout d'accord, et 10 signifie entièrement d'accord, quel est votre degré d'accord avec les énoncés suivants concernant ce nouveau service social.*

Étonnés parce que dans l'ensemble du sondage, la seule mention d'une clientèle spécifique parmi tous les types de personnes handicapées, a été la clientèle de personnes autistes. Étonnés que des mots comme *données scientifiques, effets modestes et difficiles à mesurer* aient été mis en gras pour, nous a-t-il semblé, influencer le répondant. Étonnés aussi qu'une question aussi pointue, faisant référence à une clientèle spécifique, soit mise en évaluation par des répondants qui ne connaissent probablement rien à une problématique aussi complexe que l'autisme.

Étonnés, mais surtout très inquiets à l'idée que l'avenir des services offerts aux personnes autistes et à leur famille soit évalué de façon aussi tendancieuse et peu orthodoxe.

La question de l'autisme au Québec est importante. Notre ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse et à la Santé publique, Madame Lucie Charlebois, en est consciente, puisqu'elle a annoncé la tenue du tout premier Forum sur le trouble du spectre de l'autisme qui se tiendra en février 2016. Elle vise l'élaboration d'une vision commune sur les défis et les moyens à utiliser pour répondre aux besoins des personnes et des familles, et ce, pour tous les groupes d'âge. Elle vise aussi à améliorer de façon tangible l'accès, la fluidité et la continuité des services. Les personnes qui y sont invitées ont une connaissance de l'autisme, ce qui leur permettra d'échanger adéquatement sur ces questions et de fournir des pistes intéressantes dont vous pourrez certainement tenir compte pour votre exercice.

EN CONCLUSION

Nous savons que depuis 2003, le gouvernement du Québec a beaucoup investi en autisme. Cependant, il faut se rappeler qu'avant cette date, 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.

Et ces investissements ont porté des fruits puisque le Québec a développé une expertise en autisme, les chercheurs s'intéressent sérieusement à la question, beaucoup d'intervenants ont développé des connaissances et une majorité d'enfants autistes de 2-5 ans a eu accès à de l'intervention comportementale intensive dont les résultats positifs ont été démontrés³. Mais cela ne suffit pas puisque le taux de prévalence continue d'augmenter de façon exponentielle et que la plupart des personnes autistes auront besoin de soutien sous différentes formes tout au long de leur vie.

Dans le Guide de consultation pour l'appel de mémoires, on peut lire que *les mécanismes de révision systématique qui permettent d'établir si les interventions incluses dans le panier de services sont encore pertinentes et efficaces sont plutôt inexistantes*. À notre avis, avant d'opter pour une participation citoyenne pour faire des choix quant à l'introduction ou le retrait de services du panier de services, il serait plus judicieux de mettre en place des mécanismes de révision reconnus pour évaluer la pertinence des services offerts. Nous ne sommes pas convaincus que les citoyens ont toute l'information requise pour répondre aux objectifs de cette démarche de consultation. Est-ce vraiment de cette façon que le gouvernement du Québec entend faire des choix aussi importants quant à l'avenir, au bien-être et à la santé des personnes desservies?

Faire des choix dans le contenu du panier de services assurés n'équivaut-il pas à mettre en péril l'universalité, l'équité et l'accessibilité sans entraves des services pour des personnes qui ont besoin de ces services et qui n'ont pas nécessairement les capacités financières de se les offrir au privé?

³ <http://www.autisme.qc.ca/documentation/nouvelles-recentes-et-archives/archives/2011/lici-intervention-la-plus-recommandee-en-autisme-dont-les-effets-benefiques-font-pratiquement-lunanimite.html>

Les critères retenus pour soutenir la prise de décision nous semblent difficilement applicables en autisme à cause, entre autres, de l'hétérogénéité des besoins, celle des personnes elles-mêmes et de la comorbidité.

De plus, bien que l'importance de recevoir le bon service au bon moment, au bon endroit suppose des coûts pour l'État, ceux-ci sont probablement moins importants que les coûts qui seront engendrés plus tard dans la vie d'une personne qui n'aura pas reçu les services au moment opportun.

Enfin, soyez assurés que nous sommes conscients des défis que pose l'augmentation constante et importante du nombre de personnes autistes. Il faudra pourtant trouver des solutions pour offrir une gamme de services adéquats aux personnes autistes et leur famille et nous vous assurons notre entière collaboration dans la recherche de ces solutions.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
Fédération québécoise de l'autisme
Janvier 2016