

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Alors qu'une élection approche, nous souhaitons profiter de ce rendez-vous démocratique pour interroger les principaux partis politiques sur leurs propositions pour améliorer les services pour les personnes autistes et leur famille. Le rapport de l'Agence de la santé publique du Canada, basé sur des chiffres de 2019, révèle qu'un enfant de 1 à 17 ans sur 50 a reçu un diagnostic de TSA (2 % de la population) : la mise en place d'une véritable trajectoire de services est donc un enjeu majeur pour les années à venir. D'avance, nous vous remercions de bien vouloir nous indiquer comment votre parti se positionne sur les thématiques évoquées ci-dessous. À gauche, en bleu, vous trouverez les extraits du plan d'action 2017-2022, de mémoires et de la politique d'admissibilité au transport adapté; à droite, nous vous indiquons nos questionnements. Un espace vous est ensuite réservé pour indiquer vos propres plans d'action. Vous êtes libres d'ajouter des pages en annexe.

Nous tenons à vous remercier pour votre temps.

Lili Plourde

Lili Plourde,

directrice générale de la Fédération québécoise de l'autisme

direction@autisme.qc.ca

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...

Priorité 1 – la mise en place d'une trajectoire d'évaluation diagnostique

DÉFINIR ET METTRE EN PLACE UNE TRAJECTOIRE D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE POUR CHACUN DES GROUPES D'ÂGE.

1. Définir des balises nationales pour une trajectoire d'évaluation diagnostique au sein du RSSS.
2. Mettre en place une trajectoire territoriale d'évaluation diagnostique intégrée à l'intérieur d'une trajectoire de services.
3. Effectuer l'évaluation globale des besoins dans les délais prescrits par le plan d'accès en assurant la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire.

Une tournée des 16 associations régionales a démontré qu'il n'existait pas de trajectoire d'évaluation diagnostique au public, et ce, dès l'âge de 7 ans, dans plusieurs régions du Québec. Les ressources pour une évaluation au public pour un adulte sont quasi inexistantes.

Considérant que c'est un objectif prioritaire du Plan d'action, qu'entendez-vous faire pour établir une trajectoire d'évaluation diagnostique dans tout le Québec, peu importe l'âge et le genre de la personne, y compris les adultes et ce, sans augmenter les listes d'attente chez les enfants ?

Priorité 1 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Une autre façon de communiquer

Priorité 1 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...

Priorité 2 – l'accès à un service de garde éducatif pour les enfants autistes (CPE)



[Consultation particulière sur le projet de loi n°1, Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance afin d'améliorer l'accessibilité au réseau des services de garde éducatifs à l'enfance et de compléter son développement — Avis de la Fédération québécoise de l'autisme](#)

Dans son [mémoire présenté lors de la Consultation particulière sur le projet de loi n°1](#) (voir ci-contre), la Fédération québécoise de l'autisme dénonçait que, faute de place dans des milieux adaptés, de connaissance et de formation, par l'absence de services adaptés à leurs besoins, des enfants autistes se voient refuser une place dans un service de garde ou sont rapidement expulsés en raison, principalement, de leur comportement.

Dans son rapport produit en 2020, la Vérificatrice générale du Québec souligne que les enfants dont les parents ont signalé un diagnostic au moment de l'inscription à la Place 0-5 ont eu plus de difficultés à obtenir une place en services de garde éducatifs que les enfants n'ayant pas de besoins particuliers.

Il est important de ne pas discriminer les enfants, peu importe le diagnostic, dans les politiques d'admission des services de garde. La Loi donne le même droit à tous les enfants. Actuellement, la façon de sélectionner les enfants est donc une atteinte aux droits des enfants en situation de vulnérabilité.

Qu'entendez-vous faire pour mettre fin à la discrimination dont sont victimes les enfants autistes en matière d'accès à un service de garde ?

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Priorité 2 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...

Priorité 3 – l'accès à des services scolaires adaptés pour tous les enfants, adolescents et adultes autistes

ÉLABORER ET ASSURER LA MISE EN ŒUVRE D'ENTENTES LOCALES DE COLLABORATION ENTRE LE RSSS ET LE RÉSEAU DE L'ÉDUCATION AFIN DE MIEUX SOUTENIR, ENSEMBLE, LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AYANT UN TSA, DANS UN ESPRIT DE COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES.

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 DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA.

Dans [un rapport publié en 2021](#), on peut noter que 25 à 40 % des enfants, selon les groupes d'âge, qui sont en bris de service scolaire n'ont pas de plan d'intervention. Des enfants sont expulsés ou suspendus sans qu'aucun service n'ait été mis en place pour les soutenir dans leurs apprentissages scolaires.

Le manque de services de réadaptation à l'enfance chez les 5-18 ans, surtout lorsqu'il y a présence de troubles de comportement, compromet la réussite éducative des élèves. Les parents sont alors laissés à eux-mêmes et l'un d'eux doit souvent quitter son emploi pour s'occuper de son enfant à la maison, car aucun service complémentaire n'est offert, tant par le réseau scolaire que par le réseau de la santé et des services sociaux. Cela augmente le sentiment d'abandon des familles, le risque d'appauvrissement et éloigne l'enfant de la réussite éducative.

Les associations régionales sont nombreuses à accompagner des familles dont les enfants vivent des difficultés scolaires, principalement en raison du manque de connaissance et de formation du personnel scolaire, d'un manque de volonté pour assurer le succès de l'inclusion scolaire et d'un manque de services adaptés.

Qu'entendez-vous faire pour vous assurer que les enfants, les adolescents et les adultes autistes soient scolarisés à temps plein et aient accès à des services scolaires qui répondent à leurs besoins et qui respectent leurs droits? Beaucoup d'établissements scolaires ne connaissent pas ou peu les droits que les personnes autistes ont en termes de scolarité. Comment planifiez-vous une véritable coopération entre les milieux de la réadaptation et scolaire ?

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Une autre façon de communiquer

Priorité 3 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...

Priorité 4 – l'offre de services aux adultes, y compris les adultes vieillissants

DÉVELOPPER, DE FAÇON CONCERTÉE, UNE GAMME VARIÉE DE SERVICES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS PARTICULIERS DES ADULTES DANS DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LEUR VIE, NOTAMMENT DANS LES RÉSEAUX DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, DE L'ÉDUCATION ET DE L'EMPLOI.

ACCROÎTRE LES CONNAISSANCES SUR LES BONNES PRATIQUES ET LES MODÈLES DE SERVICES EFFICACES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES ADULTES.

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

REDÉFINIR LA GAMME DE SERVICES RÉSIDENTIELS REQUIS.

DÉVELOPPER ET ASSURER L'ACCÈS À DES FORMULES NOVATRICES DE LOGEMENT SOCIAL ET COMMUNAUTAIRE AVEC LA COLLABORATION DES ACTEURS CONCERNÉS

Comme vous pouvez le constater, de nombreuses mesures du Plan d'action touchent les adultes. Pourtant, sur le terrain, les intervenants des associations régionales ne peuvent que constater qu'il existe bien peu de services pour les adultes.

Continuum résidentiel: Les difficultés vécues dans les milieux résidentiels amènent souvent des dérives qui peuvent mener jusqu'à la négligence et la maltraitance:

- ▶ Manque de ressources et listes d'attente très longues (jusqu'à 15 ans dans certaines régions)
- ▶ Manque de ressources adaptées selon les profils, particulièrement en cas de présence de troubles graves de comportement
- ▶ Manque de formation et de connaissance du personnel
- ▶ Taux d'encadrement insuffisant pour permettre le développement de la personne
- ▶ Manque de services pour les personnes ayant des besoins légers

Continuum socioprofessionnel

- ▶ Manque de ressources et liste d'attente. Les personnes fréquentent peu souvent une ressource à temps plein
- ▶ Manque de ressources adaptées
- ▶ Manque de formation et de connaissance du personnel
- ▶ Taux d'encadrement insuffisant pour permettre le développement de la personne
- ▶ Financement insuffisant offert aux organismes qui veulent développer des ressources
- ▶ Manque de services pour les personnes ayant des besoins légers

Qu'entendez-vous développer comme services auprès des adultes autistes ainsi que ceux vieillissants afin que ceux-ci fassent partie intégrante de notre société indépendamment de l'âge et du genre de la personne ?

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Une autre façon de communiquer

Priorité 4 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...

Priorité 5 – l'offre de transport adapté

La politique d'admissibilité définit les critères d'admission au transport adapté. Pour être admissible, la personne doit répondre aux deux exigences suivantes :

être une personne handicapée, c'est-à-dire une « personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » ;

avoir, sur le plan de la mobilité, des limitations justifiant l'utilisation d'un service de transport adapté. Seules les incapacités suivantes pourront être retenues aux fins de l'admissibilité :

l'incapacité de marcher sur une distance de 400 m sur un terrain uni ;

l'incapacité d'effectuer la totalité d'un déplacement en utilisant les services de transport en commun habituels ;
l'incapacité de s'orienter dans le temps ou dans l'espace ;

l'incapacité de maîtriser des situations ou des comportements pouvant être préjudiciables à sa propre sécurité ou à celle des autres ;

incapacité de communiquer de façon verbale ou gestuelle. Toutefois, cette incapacité ne peut pas, à elle seule, être retenue aux fins de l'admission.

Depuis la réforme du taxi, il est plus difficile de recruter des chauffeurs pour assurer le transport adapté. De plus, certaines régions du Québec étaient déjà bien mal desservies. Souvent, les seuls services offerts sont pour l'école et les rendez-vous médicaux, parfois le travail.

Pouvoir se déplacer, avoir accès à ses occupations, est un élément majeur de tout plan de vie.

Il arrive aussi que le comité d'admissibilité des différents transporteurs démontre de la discrimination envers les personnes autistes, surtout si ces dernières ont besoin d'accommodement. Les personnes autistes se voient souvent refuser des services pourtant offerts aux personnes avec une déficience physique, tel que l'accompagnement pour un rendez-vous médical.

Qu'entendez-vous faire pour assurer une couverture de transport adapté dans toutes les régions du Québec sans discrimination des personnes autistes ?

Le manque de formation crée une incidence sur la qualité et la fréquence du service.

[Les critères d'admissibilité au transport adapté portent préjudice aux personnes autistes.](#)

Pouvons-nous nous attendre à une révision de ceux-ci ?

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Une autre façon de communiquer

Priorité 5 – Vos propositions

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Priorité 6 – l'accès aux services généraux et spécifiques des CISSS et des CIUSSS

ASSURER L'ACCÈS AUX SERVICES GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES DES CISSS ET DES CIUSSS (SANTÉ PHYSIQUE, SANTÉ MENTALE, DÉPENDANCES ET AUTRES) À LA PERSONNE PRÉSENTANT UN TSA, EN RÉPONSE À SES BESOINS.

Il s'avère essentiel de se poser les questions suivantes :

- ▶ Avez-vous déjà assisté à la désorganisation d'une personne autiste malade dans une salle d'attente à l'urgence ?
- ▶ Savez-vous que le personnel des instituts en santé mentale est souvent démuni lorsqu'ils fait face à des personnes autistes ayant aussi un diagnostic de trouble grave de santé mentale ?
- ▶ Avez-vous déjà parlé avec un parent dont le médecin de famille refuse l'accès à des tests de santé physique pour son enfant, sous prétexte que son enfant est autiste et que cette condition devrait tout expliquer ?

Il faut également mentionner le manque, voire parfois l'absence totale, de soins professionnels, mais aussi les grandes lacunes dans la transition enfance adulte au niveau médical.

Qu'entendez-vous faire pour assurer et surtout faciliter l'accès des personnes autistes aux services généraux et spécifiques des CISSS et des CIUSSS en respect des droits de la personne ?

Élections 2022

Si on parlait d'autisme...



Priorité 6 – Vos propositions