



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

Commentaires sur le document
PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012
RELATIVES AUX STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ
POUR LE PROGRAMME-SERVICES DI-TED
DU MSSS

Janvier 2007

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 TED.

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.

Elle se traduit, entre autre, par la promotion et la défense des droits des personnes touchées et ceux de leurs familles et, plus spécifiquement, en lien avec le document, **PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012** par 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 autistes ou présentant d'autres troubles envahissants du développement.

La Fédération apprécie d'être invitée à commenter le document d'orientations mais nous tenons à vous faire part, comme à chaque consultation, de notre déception quant à l'échéancier réservé à l'exercice, tellement court que la grande majorité de nos membres n'ont pas eu le temps de nous faire part de leurs commentaires.

D'entrée de jeu, les principes généraux du **PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012**, en dépit de leurs bonnes intentions, présentent d'importantes lacunes, particulièrement pour tout ce qui concerne les adolescents et les adultes présentant un trouble envahissant du développement. Ces personnes qui, de façon générale, n'ont pu profiter

d'aucun service avant et depuis qu'elles ont obtenu un diagnostic, sont encore laissées pour compte.

Bien qu'il soit question de standards, il nous semble que l'ensemble du document manque de précision pour amener les CSSS à se doter des balises permettant d'atteindre l'objectif d'organiser des services sur leur territoire respectif en respectant les principes d'accessibilité, de continuité et de qualité. Le «comment» reste à trouver, ce qui risque de faire perdurer les iniquités régionales actuelles.

Les personnes vulnérables que nous représentons sont devenues une préoccupation gouvernementale en 2003 seulement, avec le dépôt du 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* ». Des mesures d'implantation avaient alors été priorisées et les responsables de leur mise en œuvre avaient été identifiés : pourtant, quatre ans plus tard, la réalisation du plan d'action national en TED a pris un immense retard. Ainsi, nous nous demandons en quoi, comment et quand les orientations actuelles auront plus d'impact sur la qualité de vie des personnes présentant un trouble envahissant du développement.

LES ORIENTATIONS SUR LES STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ DU PROGRAMME-SERVICES DI-TED PERMETTENT-ELLES :

■ D'AMÉLIORER LES SERVICES AUX PERSONNES ET À LEURS PROCHES

Améliorer les services aux personnes et à leurs proches semble être l'objectif des *Orientations*, mais il nous semble trop tôt pour répondre à cette question. En théorie, la chose semble évidente, mais qu'en sera-t-il dans la pratique? Il y a déjà plus de 3 ans que la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux a conduit à la création d'un modèle d'organisation de services à base territoriale locale. Depuis, les CSSS ont commencé à réfléchir sur la mise en place de leurs projets cliniques en tenant compte de concepts tels que l'intégration, la hiérarchisation des services, l'approche populationnelle, etc. Pour ne donner qu'un exemple, notre association régionale de la Haute Côte-nord / Manicouagan recevait, l'an dernier, une invitation pour une rencontre d'information et d'échanges sur les projets cliniques de son CSSS et la mise en place du réseau local. C'est ainsi qu'elle pu constater que la clientèle TED ne figurait pas dans la structure organisationnelle du CSSS...

Entre des concepts théoriques d'approche populationnelle et la réalité quotidienne des personnes ayant un trouble envahissant du développement et de leur famille, nos inquiétudes sont grandes. L'ensemble des CRDI du Québec semble avoir développé au cours des dernières années une expertise pour les enfants de 0-5 ans présentant un trouble envahissant du développement. Au-delà de ce groupe d'âge et pour les TED sans D.I., syndrome d'Asperger, trouble grave du comportement, autisme de haut niveau, l'expertise reste à être développée. Si les CRDI, qui ont le mandat de desservir l'ensemble de la clientèle depuis plus de 3 ans, n'ont pas encore atteint cet objectif, qu'en sera-t-il des CSSS? Comment seront formées les intervenantes sociales pour reconnaître, accompagner et orienter les personnes de tout âge présentant un trouble envahissant du développement et leur famille? Quelles ressources supplémentaires seront accordées pour permettre à ces intervenantes d'exercer les fonctions nouvelles

qui leur seront dévolues? Est-ce réaliste de penser qu'une intervenante sociale ayant le mandat d'accueillir l'ensemble des clientèles aura les connaissances requises pour reconnaître une problématique de TED et pour orienter de façon adéquate la personne et sa famille? Pour atteindre l'objectif d'améliorer les services, il faut préalablement connaître la clientèle, ses besoins et ses attentes et développer ces connaissances suppose du temps ce dont peu d'intervenants semblent disposer.

Par ailleurs, toute la question « d'épisode de soin » entraînera selon nous beaucoup de confusion. Les troubles envahissants du développement affectent la personne pendant toute la durée de la vie et non seulement « pendant un épisode ». Cette personne aura toujours besoin d'un certain encadrement pour assurer sa participation sociale d'une part et sa qualité de vie d'autre part. Nous concevons que l'intensité des services puisse varier mais ceux-ci ne peuvent être épisodiques.

Dans le document d'Orientations, dans la section traitant de la continuité, on parle de « favoriser la continuité entre les épisodes de soin et les interventions sociales à l'intérieur du réseau... ». Quels mécanismes de référence et de transfert seront mis en place pour prévenir les va-et-vient, les brisures de services et la « discontinuité » ? Le flou à cet égard laisse place à des disparités importantes selon les régions.

Toujours dans l'optique d'améliorer les services, le document d'Orientations devrait compléter le profil de la clientèle ayant un TED en distinguant entre autres :

- Les personnes qui ont passé la majeure partie de leur vie en institution et même en hôpital psychiatrique sans services d'adaptation et de réadaptation
- Les personnes qui ont atteint l'âge adulte en vivant dans leur famille mais sans avoir eu accès à des services adaptés des réseaux publics
- Les enfants et adolescents qui ont eu accès à quelques services plus ou moins adaptés à leurs besoins
- Les enfants qui depuis 2003 peuvent avoir accès à des services mieux adaptés quand ils ne sont pas en liste d'attente.

Nous apprécions la préoccupation d'instaurer des standards d'attente et celle de suivre la personne jusqu'à ce que les services soient réellement rendus. Nous sommes aussi satisfaits du fait que le CSSS conserve l'imputabilité dans le cas où il conclut une entente de services avec des organismes communautaires.

Enfin, améliorer les services aux personnes et à leurs proches suppose que de tels services soient disponibles. Dans le cas des personnes présentant un trouble envahissant du développement, il faut aussi s'assurer de développer les services ou du moins de rendre accessibles des services déjà existants en tenant compte de leurs caractéristiques spécifiques.

■ DE SOUTENIR L'ÉLABORATION DU PROJET CLINIQUE ET DE LA PLANIFICATION RÉGIONALE

Nous comprenons le concept de projet clinique comme un exercice de planification qui permet d'actualiser la notion de continuum. Le document sur les Orientations 2007-2012 vient préciser certains éléments à prendre en compte pour l'élaboration du projet clinique par les CSSS en précisant les besoins des personnes et des familles.

Cependant, tout en créant des obligations et en déterminant la finalité, il ne précise pas la façon de faire et le soutien pour concrétiser le projet clinique.

Dans l'élaboration du projet clinique, on retrouve les services à offrir aux personnes, à leurs familles et à leurs proches. Cependant, pour en assurer la réalisation, il faudra aussi identifier les moyens à mettre en place pour garantir que les intervenants des CSSS recevront une formation sur les troubles envahissants du développement et s'assurer que les services seront adaptés aux besoins de la clientèle selon ses caractéristiques.

■ **D'ATTEINDRE LES OBJECTIFS D'AMÉLIORATION DE L'ACCÈS, DE LA CONTINUITÉ ET DE LA QUALITÉ DES SERVICES.**

Le projet clinique, en appliquant les principes de responsabilités populationnelle et de hiérarchisation des services, doit planifier la complémentarité des services sur un territoire donné, mais cela ne rend pas nécessairement le service plus accessible. Actuellement les listes d'attente sont dues à un sous-financement et à un manque de ressources.

On attribue aux CSSS la responsabilité de répondre à l'ensemble des besoins de la population de son territoire mais il faut aussi leur donner les moyens de le faire. On vise à rendre accessible les services généraux et spécifiques à la clientèle présentant un trouble envahissant du développement. Cependant, pour que ces services soient accessibles, en continuité et de qualité, il faut s'assurer minimalement que les intervenants de première ligne connaissent les caractéristiques de cette clientèle et disposent du temps nécessaire pour exercer leurs nouvelles fonctions d'intervenants-pivot.

VOTRE AVIS SUR LES STANDARDS :

■ **DU POINT DE VUE DE LEUR COHÉRENCE AVEC LES POLITIQUES, LES ORIENTATIONS ET LES PLANS D'ACTION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.**

Standards d'accessibilité :

À plusieurs égards, les standards nous semblent cohérents avec le plan d'action national en trouble envahissant du développement, cependant on retrouve un élément de priorisation qui n'était pas présent dans le plan d'action. Nous sommes d'accord avec l'importance d'intervenir précocement auprès des enfants de 0-5 ans, cependant nous ne sommes pas d'accord d'en faire la seule priorité d'intervention au dépend des autres groupes d'âge. Les services organisés en trouble envahissant du

développement sont en place depuis 2003 et tous les budgets et les énergies ont été mis sur les 0-5 ans. Résultat : les autres groupes d'âge sont toujours en attente de services. Combien d'années devront-ils attendre encore?

Dans le chapitre sur les standards d'accessibilité, on retrouve la gamme de services et de mesures assurant l'intégration sociale et favorisant la participation sociale. Rien de nouveau là puisque nous retrouvons cette énumération dans la politique en déficience intellectuelle et dans le plan d'action en autisme et TED. C'est leur mise en application qui tarde depuis de nombreuses années.

Dans l'énumération des champs d'intervention dont l'offre de service doit tenir compte on retrouve «alternatives au travail» mais il faudrait aussi trouver «travail» : plusieurs personnes présentant un trouble envahissant du développement peuvent être actives au niveau professionnel mais ont besoin d'un léger encadrement. On devrait aussi trouver «scolarisation» pour s'assurer que le réseau de l'éducation figure parmi les partenaires, ainsi que «santé» puisque les personnes présentant un trouble envahissant du développement ont souvent des problématiques particulières à ce niveau et beaucoup de difficultés à obtenir les services requis.

Sous le même thème, on parle enfin d'alignement sur **des délais raisonnables d'accès aux services**, ce qui mérite d'être souligné. L'objectif d'un premier contact dans les 15 jours suivant une demande et l'assignation d'un intervenant-pivot dès la demande de services nous apparaissent aussi d'excellentes initiatives.

Standards de continuité :

Dans quelle mesure est-il réaliste de penser qu'il y aura à l'accès de chacun des 95 CSSS une équipe ayant l'expertise requise pour assurer une évaluation globale des besoins des personnes présentant un trouble envahissant du développement?

Pour les personnes ayant besoin d'un soutien continu, le va-et-vient entre CSSS et CRDI comporte passablement d'inquiétudes à l'égard de la continuité des services. Il

faut craindre du ballottage entre première et deuxième ligne, et de la confusion quant aux responsabilités de chacune

- La mise en place d'un mécanisme d'accès aux services

Il ne nous semble pas souhaitable que les ressources résidentielles pour les personnes DI et TED soient gérées par le CSSS à cause des besoins soutenus et complexes d'une grande partie de ces personnes.

Toute cette section comporte des ambiguïtés : de quelle évaluation globale parle-t-on? Quand se situe-t-elle? Avant ou après le diagnostic? Lors de la demande, s'agit-il d'évaluation sommaire en vue d'orienter vers un diagnostic ou un dispensateur de services avec qui une évaluation plus complète sera faite par la suite? Comment s'assurera-t-on d'éviter les dédoublements d'évaluations?

- La planification des services individualisés

Le plan de services est connu depuis des années, l'OPHQ en a fait son cheval de bataille depuis plus de vingt-cinq ans. Il n'est toujours pas implanté pour bon nombre de personnes. Comment ces orientations pourront-elles assurer son implantation?

- La fonction d'intervenant-pivot

La présence d'un intervenant-pivot, avec les fonctions décrites, nous semble de nature à soutenir les parents et les aider à cheminer dans les dédales d'accès aux services. Il faudra cependant s'assurer que cet intervenant ait une certaine influence dans son établissement et auprès des partenaires concernés pour faire avancer les dossiers.

- La définition d'un mécanisme bidirectionnel de référence

Cela nous semble indispensable pour éviter que les dossiers des personnes ne soient promenés d'un palier de services à l'autre sans continuité.

Cependant, tous les aspects concernant la liaison et la coordination nécessiteront des changements en profondeur des façons de faire actuelles.

Standards de qualité

Les standards de qualité sont cohérents avec le plan d'action national en trouble envahissant du développement, cependant la cohérence n'en garantit pas l'application...

On ne peut pas être en désaccord avec les dimensions énoncées. Cependant, il faut s'assurer d'offrir plus qu'une qualité de surface mais aller en profondeur. 25 ans après la désinstitutionalisation, même quand on offre un gîte et couvert « de qualité » aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, on n'assure pas pour autant le développement et l'exercice de leur autonomie et de leur participation sociale dans le sens d'un « véritable chez soi ».

- L'application des règles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle que sont la contention, l'isolement et les substances chimiques

Intéressant de voir que les substances chimiques sont considérées parmi les mesures de contrôles, en dépit de la position du Collège des médecins à cet égard.

- L'alignement sur une intensité et une durée de service associées à l'efficacité de l'intervention

Bravo pour la confirmation des 20 heures d'intervention ICI.

■ DU POINT DE VUE DE LEUR PERTINENCE POUR L'AMÉLIORATION DES SERVICES.

Standards d'accessibilité :

Dans le cas des troubles envahissants du développement il n'est pas seulement question d'améliorer les services, mais de les développer pour tous les groupes d'âge.

Standards de continuité :

Sur quelle base seront établis les critères de priorité pour l'accès aux différents services du programme-services et ces critères seront-ils identiques pour toutes les régions? De plus, sur quelle base les CSSS et les CRDI conviendront-ils des

conditions de référence aux services spécialisés et n'y aurait-il pas lieu de prévoir des mécanismes aussi pour les services sur-spécialisés? Par ailleurs, il faudra aussi s'assurer que le seul diagnostic ne soit pas un critère d'exclusion aux services généraux et spécifiques.

Standards de qualité :

À notre avis, les standards de qualité ne sont pas assez précis pour favoriser l'amélioration des services. Dans le cas de l'intervention comportementale intensive, le service n'est pas offert de la même façon ni avec la même intensité d'une région à l'autre, même si la demande du MSSS était pourtant claire à cet effet et ce depuis 2003. En quoi la situation sera-t-elle différente cette fois-ci?

■ **DU POINT DE VUE DE LEUR CLARTÉ.**

Standards d'accessibilité :

On sent une certaine ambiguïté concernant la priorisation. Sur quelle base va-t-on prioriser : d'une part on priorise les enfants qui ont moins de 6 ans, ceux qui ont des troubles de comportements, aussi on priorise les familles où vivent des enfants mineurs tout en ne négligeant pas les besoins des familles qui s'investissent auprès d'un adulte...

La question du délai raisonnable est discutée depuis de nombreuses années et les familles attendent toujours des services... On parle de 90 jours pour les trois priorités énoncées, qu'en est-il des autres....

Standards de continuité :

Les standards de continuité sont énoncés de façon claire, mais tant que les services ne sont pas en place ou qu'ils ne sont accessibles qu'à une partie de la clientèle, le mécanisme d'accès, la planification individualisée des services et l'intervenant pivot n'y changeront pas grand-chose.

Standards de qualité :

Les différents énoncés ne nous semblent pas assez précis pour garantir une application uniforme. Ex : Le recours à des stratégies d'intervention reconnues peut être interprété de différentes façons : s'inspirer des stratégies, appliquer les stratégies, etc.

SUGGESTION pour amener l'idée de standards observables et mesurables :

D'une manière générale, nous aurions apprécié trouver un plus grand nombre de standards observables et mesurables et pouvoir les distinguer réellement des orientations : comment seront mesurés l'implantation des orientations proposées, ainsi que l'atteinte des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité?

AUTRES COMMENTAIRES

Nos inquiétudes :

Tout processus de changement entraîne inévitablement des malaises dus à la crainte de perdre des acquis obtenus après tellement d'efforts. Malheureusement, il arrive encore trop souvent que les changements ne soient pas pour le mieux. Les réformes ont le défaut d'être généralement intéressantes sur papier mais souvent décevantes dans leur application. Si on pouvait faire table rase de ce qui existe et appliquer directement des changements qui semblent prometteurs, l'exercice serait tellement plus simple. Cependant il n'en est rien et chaque personne, chaque famille, chaque établissement, chaque région ont leurs particularités ce qui complique un peu les choses...

Nos inquiétudes sont grandes, comment le **PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012** assurera t-il une qualité de services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches?

Comment peut-on raisonnablement penser, en rendant le CSSS responsable et imputable de l'accès, de la continuité et de la qualité des services généraux et spécifiques de son territoire, responsable aussi de référer les personnes aux services spécialisés et de suivre la référence, que les listes d'attente seront d'un maximum 90 jours et que les services seront en place pour répondre aux besoins?

Nous avons aussi des inquiétudes relativement à la masse critique : de la même façon que les orientations priorisent parmi la même clientèle, on peut craindre que le CSSS priorise pour l'ensemble des clientèles. Le nombre de personnes présentant un trouble envahissant du développement par territoire de CSSS risque de les desservir par rapport à d'autres groupes.

Priorisation : la simple idée de prioriser parmi une même clientèle nous inquiète. Sans que cette consigne n'ait été donnée clairement, une priorisation est déjà faite en faveur des 0-5 ans parmi lesquels on priorise encore en choisissant par exemple ceux qui sont plus proches de 3 ans que de 6 ans et ça, toujours au détriment des autres groupes d'âge.

Combien de temps faudra-t-il attendre avant que tous les intervenants des CSSS n'aient développé une certaine connaissance de la clientèle et que des services répondant à leurs besoins soient disponibles aux personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Il est prévu que les CRDI soient consultés pour soutenir les CSSS dans l'adaptation des services généraux. Bien que les CRDI commencent à développer une expertise intéressante auprès des 0-5 ans, ils n'ont pas tous nécessairement l'expertise nécessaire pour soutenir l'adaptation de l'ensemble des services généraux pour tous les groupes d'âge.

Nous nous inquiétons aussi lorsqu'on lit dans l'annexe 6 du document traitant du milieu scolaire : «D'une manière générale, cette étape se déroule facilement... ». Cette affirmation ne concorde pas avec la réalité de ce que vivent les familles. Malgré des progrès intéressants en éducation, il reste énormément de travail à faire particulièrement en région dans les classes multi-clientèles où les matières académiques ressemblent plus à de l'occupationnel.

Nous nous inquiétons en lisant de plus en plus souvent dans les documents gouvernementaux que les organismes communautaires seront des partenaires, sans que jamais ne soient prévues les conditions et le rehaussement de financement pour leur permettre d'assumer des responsabilités supplémentaires.

À titre d'exemple, des rumeurs circulent à l'effet que les CRDI transmettront aux organismes communautaires la responsabilité d'offrir des activités de type « centre de

jour » sous prétexte qu'il ne s'agit pas de réadaptation. Actuellement, dans plusieurs régions, l'organisation et l'accessibilité du transport adapté pour desservir les clientèles vers les organismes communautaires sont très limitées puisque ces derniers sont reconnus principalement comme des services de loisirs. Comment sera assurée l'accessibilité aux services dans ces conditions?

En tant que représentante des personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille de l'ensemble du Québec, nos inquiétudes sont grandes devant les transformations annoncées et le peu de précisions concernant leur mise en œuvre. Cependant, nous resterons présents afin de nous assurer que les droits des personnes et des familles soient respectés.