



AVIS DE LA  
FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME  
DANS LE CADRE DES TRAVAUX DE LA  
COMMISSION DE RÉVISION PERMANENTE DES PROGRAMMES

NOVEMBRE 2014

Présente depuis près de 40 ans, la *Fédération québécoise de l'autisme* (FQA) est un regroupement provincial de plus de 90 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste<sup>1</sup> et ceux de sa famille et de ses proches.

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 le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Les organismes membres de la FQA représentent trois réseaux, soit le réseau public, le réseau privé et le réseau communautaire. Concernées au premier chef, nos associations régionales sont présentes sur tout le territoire québécois. Le réseau des associations en autisme s'est développé de façon très organisée, dans la mesure où il n'y a qu'une association par région qui offre différents services à partir des demandes de leurs membres.

C'est à titre de représentant de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que nous déposons nos commentaires à la Commission de révision permanente des programmes.

## **POUR BIEN SITUER LE CONTEXTE**

Dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux, l'autisme est considéré comme une clientèle émergente. Avant 2003, les personnes qui présentaient des caractéristiques autistes étaient référées dans les programmes santé mentale ou déficience intellectuelle, sans grand succès en termes de réponse à leurs besoins. En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a fait connaître ses orientations et son plan d'action dans *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un*

---

<sup>1</sup> Depuis le mois de mai 2013, la pratique veut que l'on utilise l'appellation trouble du spectre de l'autisme plutôt que troubles envahissants du développement. Depuis le 30 juin 2014, le Gouvernement du Québec a adopté la même dénomination. Pour faciliter la lecture, nous avons choisi d'utiliser les mots **autisme** et **autiste** dans le présent document.

*trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Celui-ci présentait 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, et communautaires;
- de donner la base d'une meilleure qualité de services;
- de soutenir la mise en œuvre des orientations du plan d'action.

Le plan d'action devait se réaliser sur 5 ans et on estimait qu'il en coûterait 40 M\$. Les mesures touchaient tous les groupes d'âge, les personnes et les familles de toutes les régions, mais le ministère priorisait les enfants de 2 à 5 ans.

Ce qu'il faut savoir, c'est que dans les dix dernières années, trois bilans du plan d'action ont été réalisés par le MSSS, soit en 2005, en 2009 et 2012. Le Protecteur du citoyen quant à lui a réalisé deux rapports, l'un en 2009 sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement et l'autre en 2012 sur les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> 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](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](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/02-autisme-tsa/Histoire%20Autisme/Gestepporteurdavenir2008-2011.pdf>  
2013 - Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014  
[http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr\\_publications/fr\\_rapport-annuel/fr\\_2013-2014-VOR-Printemps/fr\\_Rapport2013-2014-VOR.pdf](http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2013-2014-VOR-Printemps/fr_Rapport2013-2014-VOR.pdf)

Plus récemment, le Vérificateur général du Québec a consacré le deuxième chapitre de son *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014*, à une analyse du programme *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. C'est dans ce programme que s'inscrit l'offre de services qui nous concerne.

Les constats de l'ensemble de ces bilans sont unanimes sur certains éléments :

- **L'accès aux services reste 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, 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'attentes 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 en effet 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 » du plan, il n'y a plus aucune limite au temps d'attente.

- **L'offre de services aux personnes autistes demeure 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. Récemment, l'offre de services de jour pour les personnes autistes peu autonomes a basculé de la deuxième à la première ligne, mais l'expertise et les budgets sont restés en deuxième ligne dans bien des cas. Du côté des adultes autistes plus autonomes, il arrive fréquemment que l'on ferme leurs dossiers parce qu'ils ont répondu qu'ils n'avaient pas besoin de services. Dans bien des cas, on constate que l'intervenant n'a pas pris les moyens nécessaires pour s'assurer que son client comprenait la question et l'enjeu de sa réponse. 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. Les critères d'attribution varient d'une région à l'autre. Pour plusieurs familles, le montant de l'allocation a été diminué sous prétexte que de nombreuses nouvelles demandes étaient en attente. 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.** Des zones grises subsistent quant au partage des rôles et responsabilités entre les CSSS et les CRDITED. Les transferts de services entre la première et la deuxième ligne se font sans que la première ligne soit apte à en assurer adéquatement la coordination. Quand le plan d'intervention est réalisé, la nouvelle tendance est d'y cibler un seul objectif 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.
- **Orientations ministérielles du programme non revues.** Les orientations ministérielles n'ont pas été mises à jour depuis leur publication il y a dix ans et leur suivi est incomplet, ce qui retarde l'application des mesures qui étaient prévues au plan d'action.

Vous conviendrez, à la lecture de ces constats, que la révision des programmes gouvernementaux engendre d'importantes inquiétudes chez les familles qui ont un enfant autiste. Comme l'offre de services n'a jamais été complétée, ils ont de moins en moins d'espoir d'obtenir de l'aide lorsque leur enfant vieillit. Il n'est pas rare de voir que des parents âgés, en perte d'autonomie, doivent encore assurer la responsabilité de leur adulte autiste à la maison.

L'augmentation du taux de prévalence, qui touche 1 % de la population, est un facteur important dont il faut tenir compte dans l'offre de services. Depuis quelques années, le trouble du spectre de l'autisme est le diagnostic le plus prévalent en milieu scolaire. Les données du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport indiquent que la prévalence du trouble du spectre de l'autisme double tous les quatre ans.

Les objectifs de la Commission de s'assurer que les programmes répondent à un besoin prioritaire, qu'ils soient administrés de manière efficace et efficiente, que le mode de financement soit adéquat et que les programmes soient soumis à un processus d'évaluation

continue nous apparaissent légitimes. Cependant, la Commission a aussi le devoir de s'assurer que le principe voulant que le citoyen soit au centre de ses services s'applique à tous, particulièrement aux plus vulnérables.

Nous sommes conscients que le gouvernement du Québec a déjà beaucoup investi dans le programme en autisme. Toutefois, il faut se rappeler qu'avant 2003, 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. De plus, le taux de prévalence n'avait pas amorcé son ascension fulgurante.

Dans les dernières années, beaucoup de temps et d'argent ont été investis dans des enquêtes, des bilans, des comités de travail et autres et cela n'a strictement rien changé dans le quotidien d'une majorité de familles où vit un enfant autiste.

Nous sommes d'accord avec l'objectif d'assurer une meilleure gestion des finances publiques, cependant, cela ne doit pas se faire au détriment des services offerts aux personnes vulnérables. Le soutien aux familles et aux personnes autistes ne doit pas devenir un exercice de nature administrative. Au-delà de la question monétaire, ces personnes ont besoin d'aide.

À notre avis, pour assurer une saine gestion il faut surtout revoir les façons de faire. Les structures des établissements comportent maintenant des postes qui ont peu à voir avec l'intervention directe auprès des personnes ou leur famille.

Les organismes communautaires sont de plus en plus sollicités pour offrir des services qui étaient auparavant sous la responsabilité de l'état et du réseau public. Le financement insuffisant qui accompagne souvent les ententes de services oblige les organismes à chercher du financement complémentaire ailleurs au détriment de l'ensemble de leurs services. Des listes d'attente sont devenues chose courante au communautaire, comme c'est le cas dans le réseau public.

C'est au prix de beaucoup d'efforts que les personnes autistes, de même que toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles au Québec, obtiennent l'aide dont elles ont besoin pour prendre leur place dans la communauté. Voilà pourquoi nous souhaitons que les programmes soient revus afin de simplifier les dédales administratifs et de rendre plus efficiente la livraison des services directs. À notre avis, il est très important de s'assurer que le nombre d'heures de services en présence des usagers soit plus élevé que celui consacré à documenter leur dossier.

En terminant, nous souhaitons ajouter que dans le contexte de compression budgétaire actuel et avec la réforme du réseau de la santé et des services sociaux, proposée par le projet de loi 10, nos inquiétudes sont encore plus grandes quant aux difficultés que rencontreront les personnes autistes et leur famille pour accéder à une offre de services complète et adaptée à leurs besoins.

Nous osons espérer que la Commission de révision permanente des programmes arrimera ses travaux avec le Commission de la santé et des services sociaux et qu'ensemble elles tiendront compte des changements à venir en fonction de préserver la qualité des services.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale  
Fédération québécoise de l'autisme  
Novembre 2014