

Consultation particulière sur le projet de loi no 71
Loi visant à améliorer l'accompagnement des personnes et à simplifier le régime
d'assistance sociale

Avis de la Fédération québécoise de l'autisme

Présente depuis près de 50 ans, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est un regroupement provincial de 70 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches. Seize de ces organismes sont des associations en autisme présentes dans chacune des régions du Québec. Les autres organismes sont des membres associés à la Fédération et proviennent de différents réseaux : communautaire, scolaire, santé, services sociaux et privés.

La mission de la Fédération est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes autistes, de sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles et de contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit, entre autres, de la façon suivante :

- ∪ DÉFENSE DES DROITS : représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités et à des groupes de recherche.
- ∪ INFORMATION ET FORMATION : élaboration et organisation de formations, Répertoire québécois des activités de formation, centre de documentation, revue L'EXPRESS, site Internet de référence et page Facebook.
- ∪ PROMOTION : activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- ∪ VIE ASSOCIATIVE : références, écoute et soutien, bulletins d'information.

Mise en contexte

C'est à titre de représentants de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) tient à donner son avis sur le projet de loi no 71, *Loi visant à améliorer l'accompagnement des personnes et à simplifier le régime d'assistance sociale*.

Outre les inquiétudes que nous allons partager, nous tenons à préciser que nous soutenons le mémoire de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, présentée à cette même commission.

Nous insistons sur certaines des recommandations que l'on retrouve dans leur mémoire.

Recommandations

Fonder la reconnaissance des « contraintes sévères » sur un rapport psychosocial, appuyé par des diagnostics médicaux. Rendre ce rapport facile à remplir pour les prestataires et les professionnels de la santé.

Depuis déjà plusieurs mois, nous militons avec le COSME afin que tous les niveaux d'autisme, la schizophrénie et la bipolarité reviennent dans la liste des diagnostics évidents donnant un accès direct au PSS.

Nous sommes donc inquiets de la notion de contrainte de santé qui ne prendrait pas en considération le côté psychosocial et environnemental de la personne. Nous avons raison de craindre que les personnes autistes, surtout celles ayant des besoins de soutien légers, auront beaucoup de difficulté à faire reconnaître une contrainte sévère de santé.

Il faut prendre en considération qu'il puisse y avoir des obstacles environnementaux, que ce soit au niveau des normes sociales de performance au travail ou les limites des programmes existants. La contrainte sévère à l'emploi ne vient pas nécessairement de la personne. Une personne handicapée qui présente une incapacité « moindre » peut vivre la même situation d'handicap qu'une personne avec une incapacité plus élevée. Donc, une personne autiste ayant un besoin de soutien léger peut avoir plus de difficultés à se maintenir en emploi qu'une personne autiste ayant des grands besoins mais travaillant dans un milieu protégé et adapté.

On ne peut pas mesurer le destin d'un individu à « sa contrainte de santé » et ce n'est pas parce qu'une personne avec le même diagnostic a réussi à intégrer un milieu d'emploi de son choix que, nécessairement, une autre personne avec le même diagnostic va pouvoir y arriver. C'est pourquoi, dans cette incertitude, il ne faut pas rétrécir l'accès.

Nous sommes inquiets des préjugés dont sont victimes les personnes autistes au sein même de plusieurs ministères, dont celui de la solidarité sociale. Même si nous rêvons d'un monde accueillant qui ferait une place aux personnes autistes, en les acceptant comme elles sont, avec leurs grandes forces et leurs défis, nous ne pouvons que constater que leur inclusion dans notre société, et dans le monde professionnel, est loin d'être atteinte. Plusieurs milieux refusent de faire des adaptations et vont même jusqu'à remettre en question le diagnostic d'une personne.

Ne pas réévaluer la présence d'une « contrainte sévère de santé » annuellement. Fixer le délai de réévaluation selon la situation de la personne.

Le trouble du spectre de l'autisme est une condition à vie. Réévaluer leur situation annuellement ne fera qu'augmenter l'anxiété des personnes et viendra complexifier leur admissibilité aux programmes.

Donner accès au Programme de revenu de base aux :

- *Parents ou personnes significatives d'enfants ou d'adultes ayant des besoins particulièrement élevés ou n'ayant pas accès à des services ou ayant dû quitter leur emploi pour s'occuper d'eux;*
- *Personnes ayant des contraintes sévères à l'emploi vivant une situation d'urgence (par exemple, violence conjugale), mais n'ayant pas cumulé les mois nécessaires pour l'admission au PRB. Cette mesure vise à favoriser l'indépendance financière des personnes vivant une situation d'urgence en leur donnant les moyens d'en sortir.*

La FQA est préoccupé par l'article 25 du projet de loi. Cet article retire la reconnaissance des contraintes temporaires de santé aux parents d'enfants handicapés. Nous comprenons qu'il y aura un projet de règlement ultérieur, mais cette situation risque de causer un problème à court terme. D'indiquer les mesures de soutien prévu dans un projet de loi protégera mieux les familles que dans un règlement. Il est beaucoup plus difficile de modifier une loi.

Nous recommandons même que les parents d'enfants autistes ou avec un handicap aient accès directement au Programme de revenu de base plutôt qu'une reconnaissance temporaire. Expulsion scolaire, enfants ayant de très grands besoins, activités socioprofessionnelles à temps partiel pour leur enfant devenu adulte, délais pour un hébergement substitut pouvant aller jusqu'à 15 ans, les raisons sont nombreuses expliquant qu'un parent doit quitter son emploi, amplifiant la précarité financière des familles.

De nombreuses études démontrent que les parents d'un enfant autiste s'isolent et s'appauvrissent, en raison des frais liés à la condition particulière de leur enfant. Le manque de services dès leur jeune âge fait en sorte que plusieurs parents se tournent vers le privé, ce qui entraîne de nombreux frais. Cette situation provoque certaines iniquités et peut priver certaines personnes de soins dont elles ont besoin, surtout si les parents sont sur l'aide sociale.

Tel qu'indiqué dans le mémoire présenté par l'Office des personnes handicapées du Québec, à la page 6 : « en adoptant une perspective centrée sur les besoins dans la mise en œuvre de projet de loi, le ministère pourrait prendre en considération les besoins particuliers des personnes ayant la charge d'un enfant handicapé et des personnes proches aidantes. Celles-ci assument généralement une charge supplémentaire liée à la condition des personnes desquelles elles ont soin, les rendant indisponibles à l'occupation ou à la recherche d'un emploi ».

*S'assurer de former adéquatement les agents responsables de la création, de la mise en place et du suivi des plans d'intervention individualisés.
Mobiliser d'importants efforts afin d'accompagner les travailleurs et les travailleuses du ministère dans le changement de culture organisationnelle engendré par le projet de loi.*

Puisque les personnes autistes sont souvent victime de préjugés et de discrimination, il faut s'assurer que les personnes qui rédigeront les plans d'intervention auront les compétences et la compréhension nécessaire afin de bien comprendre les spécificités liées à l'autisme. Non seulement qu'elles soient des professionnelles habilitées, mais qu'elles soient conscientes des réalités des personnes autistes.

Nous avons recueilli plusieurs témoignages de parents et d'adultes autistes qui racontent toutes les embûches vécues et qui démontrent qu'actuellement, plusieurs agents et agentes ont de la difficulté à comprendre ces spécificités. De plus, le fait de n'a pas avoir d'agent attitré complexifie aussi les relations entre les agents et les personnes autistes.

On ne peut pas appliquer une formule, pensant qu'elle répondra à tous et à toutes sans adaptation. Il est irréaliste de penser qu'on arrivera à des résultats positifs si le personnel n'a pas la formation, la flexibilité, l'ouverture et les connaissances nécessaires pour adapter le plan d'intervention à la réalité des personnes. Il est contre-productif d'imposer des actions qui ne répondent pas aux besoins et ensuite pénaliser les participants. Il faut aussi arrimer les plans d'intervention qui sont déjà rédigés dans d'autres milieux.

Citons encore une fois le mémoire de l'OPHQ, à la page 9 : « afin de répondre de manière efficace et coordonnée aux besoins des personnes handicapées, ces démarches doivent être bien comprises des personnes pour lesquelles elles se destinent. (...) Puisque les personnes handicapées et leur famille se retrouvent au cœur des démarches de planifications de services qui leur sont destinées, il est primordial pour celles-ci de bien en saisir la portée et de pouvoir en apprécier les bénéfices. ».

Il faut aussi souligner que de tenter un changement organisationnel et un changement de culture d'une telle ampleur demandent des ressources humaines et financières afin de bien encadrer tout le personnel. Nous espérons que le projet de loi aura les moyens de ses ambitions.

Recommandation 17 : étendre les modalités sur l'individualisation des prestations du PRB au nouveau Programme d'aide financière de dernier recours.

L'individualisation partielle prévue au projet de loi ne répond pas à nos demandes. Afin d'assurer une réelle protection des conjoints et conjointes en cas de violence conjugale, nous aurions aimé voir une individualisation complète, toujours dans une vision d'autodétermination des personnes.

Certains éléments ne sont pas dans le projet de loi, mais nous les considérons importants :

Augmentation des gains d'emploi au PSS

À défaut de faire disparaître le PSS et de transférer toutes les personnes avec une contrainte sévère de santé au PRB, nous croyons que le projet de loi devrait aussi prévoir l'augmentation des gains d'emploi au PSS au même niveau que le PRB. Cette mesure permettrait aux personnes d'aller travailler à temps partiel sans voir leur chèque amputé. Elles feraient ainsi certains apprentissages en lien avec l'emploi et seraient véritablement incluses dans leur communauté.

Création de comités des usagers

Parmi les dispositions générales de la loi se trouve l'obligation de communiquer dans des termes clairs et concis, ce qui est positif. Le langage utilisé actuellement est souvent difficile à comprendre par les prestataires. Nous appuyons la recommandation des Mouvements personnes d'abord du Québec, qui demande la mise sur pied de comités d'usagers. Ces comités, en plus d'être une mesure d'accompagnement et de protection pour les personnes, permettraient aussi aux personnes concernées de valider le contenu des documents.



Une autre façon de communiquer

Fédération québécoise de l'autisme

3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (Québec) H2A 1W8

Tél. : 514 270-7386

Ligne sans frais: 1-888-830-2833

Télec. : 514 270-9261