CSSS – 016M
C.P. – Livre blanc
L'autonomie
pour tous



COMMENTAIRES

DE LA

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

DANS LE CADRE DES TRAVAUX DE LA

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

CONCERNANT LE LIVRE BLANC SUR LA CRÉATION

DE L'ASSURANCE AUTONOMIE

OCTOBRE 2013

La Fédération québécoise de l'autisme (FQA), fondée en 1976 par des parents d'enfants autistes qui croyaient au potentiel de leur enfant, est aujourd'hui un regroupement provincial de plus de 80 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste 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.

Cette mission se traduit, entre autres, par la promotion et la défense des intérêts des personnes touchées et ceux de leurs familles 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.

C'est à titre de représentant des personnes et des familles que nous déposons nos commentaires en lien avec les travaux de la Commission sur la création d'une assurance autonomie.

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. Cette dernière appellation provenait du DSM-IV[1] et, après une consultation qui a duré trois ans, le DSM-V a confirmé la nouvelle appellation. Pour faciliter la lecture, nous avons choisi d'utiliser les mots **autisme** et **autiste** dans le présent document.

[1] Le DSM est le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux publié par la Société américaine de psychiatrie. Il s'agit d'un ouvrage de référence qui classifie et catégorise des critères diagnostiques et des recherches statistiques de troubles mentaux spécifiques.

NOS COMMENTAIRES ET NOS QUESTIONS

Afin d'éviter de futures confusions que différentes dénominations pourraient entraîner, il faudrait ajouter à l'appellation TED, utilisée dans le Livre blanc, la note suivante :

> Depuis mai 2013, la *Société américaine de psychiatrie* a publié le DSM-V dans lequel elle a revu l'ensemble des troubles envahissants du développement (TED). Ceux-ci ont fait place au trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le DSM-V est l'ouvrage de référence qui classifie et catégorise des critères diagnostiques et des recherches statistiques de troubles mentaux spécifiques.

Concernant l'assurance autonomie, il semble que ce seront les centres de santé et de services sociaux (CSSS) qui auront la responsabilité de procéder aux évaluations pour déterminer l'admissibilité des personnes au programme. Les bilans du plan d'action national en TED du MSSS et les enquêtes du *Protecteur du citoyen* sur les services gouvernementaux ont démontré que les CSSS n'ont pas l'expertise nécessaire pour intervenir auprès des personnes autistes. La mise en œuvre du plan d'action en autisme a commencé il y a plus de 10 ans et les CSSS n'ont toujours pas cette expertise. Afin de s'assurer qu'ils puissent réaliser cette responsabilité avec efficience, il faudra s'assurer que les professionnels qui procéderont aux évaluations reçoivent une formation et le soutien nécessaire.

Pour effectuer ces évaluations, des partenariats pourraient être envisageables avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Cependant, le rapport du *Vérificateur général du Québec(VGQ)* soulignait, en mai 2013, que ces derniers manquaient d'outils pour l'évaluation des besoins de l'usager.

On pouvait aussi lire dans le rapport du VGQ :

- Accès difficile aux services;
- Temps d'attente de plus de huit ans pour des services résidentiels;

- Dans les établissements vérifiés, il y a un plan de services dans seulement 25 % des dossiers;
- La coordination entre les CRDITED et les CSSS est déficiente;
- Certains CRDITED ne se sont pas entendus avec les CSSS avant d'abandonner des services qui doivent revenir aux CSSS, le résultat étant que les services ne sont plus disponibles.

Dans ces conditions, l'évaluation des adultes TED quant à leur admissibilité à l'assurance autonomie et l'orientation vers des services qui répondent à leurs besoins spécifiques représente un défi.

Les personnes autistes forment 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. Ainsi, à l'intérieur du trouble du spectre de l'autisme, on retrouve une grande diversité de profil.

À cause de cette diversité de profils, il faut tenir compte des caractéristiques spécifiques des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. Il nous semble d'autant plus important de déterminer clairement des critères d'admissibilité tenant compte de ces caractéristiques et cela suppose une grande connaissance du trouble du spectre de l'autisme.

En ce qui concerne l'outil d'évaluation que le ministère compte utiliser, les résultats de son utilisation auprès des personnes handicapées n'ont pas donné de résultats probants.

Nos familles sont régulièrement dirigées vers les services de maintien à domicile par des établissements qui jugent que c'est dans ce type de service qu'ils trouveront une réponse à leurs besoins et tout aussi régulièrement, elles se voient refuser les services.

Qu'adviendra-t-il du programme de services intensifs de soutien à domicile (SISAD) et du programme de soutien aux proches aidants (SAPA)? Sont-ils appelés à disparaître ou seront-ils des composantes du programme assurance autonomie? Comment ce nouveau programme s'arrimera-t-il avec les autres programmes du ministère en matière de santé et de services sociaux? Avec ceux des autres ministères? Avec les milieux de vie substituts publics et privés? Les réponses à ces questions sont importantes, car il est difficile d'évaluer le pour et le contre d'un programme et les incidences qu'il aura sur les clientèles cibles, sans le situer dans le contexte plus global des services.

Dans le cas du programme de soutien aux proches aidants, il est clair qu'il devra sérieusement être bonifié puisqu'à l'heure actuelle on le considère comme un programme obsolète qui n'a pas été révisé depuis plus de 20 ans et pour lequel les familles attendent une réponse pendant de nombreuses années.

En ce qui concerne programme de services intensifs de soutien à domicile, très peu de familles ayant un enfant autiste, quel que soit son âge, se voient accordé cette aide dont elles auraient pourtant très souvent besoin.

L'assurance autonomie est accessible aux personnes de plus de 18 ans dont l'état de santé et les incapacités nécessitent la disponibilité de mesures de soutien à l'autonomie dans une perspective de long terme. Dans le cas des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, seront-elles admissibles si elles habitent encore dans leur famille? Comment évaluera-t-on alors leur contribution financière? Comment évaluera-t-on l'aide que la famille sera dans l'obligation d'apporter?

La personne autiste qui habite seule et qui n'a pas de proches pourra-t-elle compter sur quelqu'un pour l'aider?

Est-ce que les intervenants qui procéderont aux évaluations recevront la formation nécessaire pour interagir avec une personne autiste? Il faut savoir que pour beaucoup d'adultes autistes, la capacité à se tirer d'affaire dans la vie quotidienne n'est pas liée à leur

quotient intellectuel. Ils sont souvent en mesure de répondre adéquatement à un questionnaire d'évaluation, mais pas nécessairement capables de réaliser des AVD ou des AVQ.

En théorie, l'assurance autonomie peut sembler une solution intéressante pour répondre aux besoins des adultes autistes en matière de soutien et de maintien à domicile. Cependant, nos inquiétudes sont grandes. Étant considérée comme une clientèle émergente, puisqu'avant 2003 le gouvernement du Québec n'avait aucune orientation prévue pour les personnes autistes et leurs familles, elle est toujours en attente d'une offre de services qui réponde à l'ensemble de ses besoins.

Quant à l'idée d'avoir un intervenant pivot ou un gestionnaire de cas, ils ont déjà été prévus dans le plan d'action national en TED de 2003 pour le premier et dans le plan d'accès de 2008 pour le second. Ces rôles ne se sont que très rarement assumés adéquatement et ils sont mal définis et mal compris depuis le tout début. Cela a donné lieu à de nombreuses interprétations et les services de soutien aux personnes autistes et à leur famille n'ont pas toujours atteint leur cible.

Le fait de désigner le centre de santé et de services sociaux comme responsable de l'évaluation, de la prestation, de la coordination et de la surveillance de la qualité des services le place en conflit d'intérêts puisqu'il est juge et parti. Un tiers parti neutre (courtier indépendant) ou des modalités tripartites seraient plus prometteurs (ex. : CSSS, CRDI, représentant de la personne).

Il est vrai que depuis 2003 de grands pas ont été franchis en autisme, mais les bilans officiels des dernières années sont formels : il existe peu de services adaptés ou spécialisés pour les personnes de plus de 21 ans.

Enfin, en ce qui concerne la portion de financement assurée par la personne qui reçoit les services, il faudra préciser davantage les balises pour nous permettre de bien évaluer les enjeux. De plus, il y a peu à attendre des personnes autistes à cet égard puisque la majorité d'entre elles vivent sous le seuil de la pauvreté. Et comme on peut lire dans le Livre blanc, la

proportion des personnes ayant une déficience qui a besoin d'aide et qui en reçoivent peu, ou pas, pour les activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique est plus élevée que chez les personnes de plus de 65 ans dans la même situation. Comme beaucoup de personnes autistes nécessiteront ce type d'aide dès la vingtaine, l'enjeu du terme « longue durée » prend toute son importance, tant sur le plan des services que de son financement.

Si on opte pour une aide financière versée à la personne ou aux parents afin de leur donner le choix des services à acheter (chèque-emploi), il faudra s'assurer que l'offre de services soit effectivement disponible dans la communauté (entreprises de services). Un plan de développement devra être mis sur pied pour faciliter la création et assurer la disponibilité de telles entreprises (gardiennage spécialisé, accompagnement, aide domestique, etc.), et de modalité de soutien pour assurer la gestion de tout cela. Trop souvent, les parents se voient offrir une aide financière, mais ils doivent assurer seuls la recherche de services, le recrutement des personnes-ressources, leur formation, la négociation des contrats, la rémunération, etc. Cela sera d'autant plus nécessaire si c'est l'adulte autiste qui doit gérer le tout.

En somme, il y a encore beaucoup à faire pour nous convaincre que l'assurance autonomie atteindra ses objectifs. La façon actuelle d'offrir les services de maintien à domicile aux personnes âgées est la même que celle qui est décrite dans le Livre blanc. Pourtant certaines de ces personnes attendent au-delà de trois ans pour les obtenir. Le financement est certainement une partie de la réponse, mais les « façons de faire » doivent aussi être au cœur des préoccupations. À notre avis, la réflexion et les décisions s'y rapportant doivent se faire AVANT d'établir le cadre financier.

Jo-Ann Lauzon, directrice générale
Fédération québécoise de l'autisme
Octobre 2013