CSSS – 088M
C.P. – P.L. 10
Abolition des
agences régionales

AVIS DE LA

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME

DANS LE CADRE DES TRAVAUX DE LA

COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Projet de loi n° 10 — Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales

NOVEMBRE 2014

Monsieur le président, mesdames et messieurs membres de la Commission de la santé et des services sociaux, M. le ministre de la Santé et des Services sociaux, Mme la ministre déléguée, merci de l'invitation à participer aux consultations sur le projet de loi no 10 - Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.

Présente depuis près de 40 ans, la *Fédération québécoise de l'autisme* (FQA) est un regroupement provincial de 91 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 75 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, 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.

C'est à titre de représentants de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que nous déposons nos commentaires à la Commission de la santé et des services sociaux.

POUR BIEN SITUER LE CONTEXTE

Dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux, l'autisme est considéré comme une clientèle émergente. Les orientations ministérielles devant favoriser la mise en œuvre d'une première offre de services ne datent que de 2003, une époque où l'autisme présentait un taux de prévalence d'environ de 27 / 10 000. Il n'a cessé de croître depuis et il est aujourd'hui de 100 / 10 000, soit 1 %[1] de la population. Cela représente plus de 80 000 personnes de tous âges présentant un trouble du spectre de l'autisme. À cela s'ajoutent la famille et les proches qui sont nécessairement touchés par l'autisme, on parle

[1] http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/3632/Periscope-TSA.pdf

donc d'un minimum de 320 000 personnes et rien ne laisse supposer que le taux de prévalence va cesser de croître. Au Québec, il n'y a pas de système de surveillance du taux de prévalence de l'autisme, mais 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.

Le trouble du spectre de l'autisme touche tous les groupes d'âge. Bien que les causes ne fassent pas encore l'objet d'un consensus au sein de la communauté scientifique, ce sont les facteurs génétiques et environnementaux qui sont le plus suspectés.

Malgré la mise en place d'une politique ministérielle et d'un plan d'action en 2003, l'offre de services aux personnes autistes n'est toujours pas complète, elle ne répond pas à la demande et les listes d'attente continuent d'augmenter.

La priorité est donnée aux enfants de 2 à 5 ans après quoi le réseau de la santé et des services sociaux se désengage et c'est le réseau scolaire qui prend le relais avec le peu de moyens dont il dispose et cela, jusqu'à ce que la personne autiste ait 21 ans. Au-delà de l'âge de 21 ans, les personnes autistes ont accès à très peu de services.

Nous vous référons aux documents suivants pour le détail des constats relatifs aux lacunes en matière de services aux personnes autistes :

- 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
- 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

- 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/Gesteporteurdavenir2008-2011.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

LE PROJET DE LOI

Dans un contexte où le nombre de personnes touchées par l'autisme ne cesse de croître et que l'offre de services comporte encore des défis importants, le projet de loi 10 laisse entrevoir des gains potentiels, mais suscite aussi plusieurs questions et inquiétudes.

Certains éléments du projet de loi 10 nous semblent intéressants, puisqu'ils devraient faciliter l'accès et la continuité des services pour les personnes autistes et leur famille. Par exemple, l'objectif d'assurer une **meilleure intégration des services** nous rejoint entièrement. Dans la structure actuelle, nos familles rencontrent de multiples embûches pour avoir accès aux services publics. Le mode de fonctionnement est compartimenté et la communication et les interactions sont déficientes entre les différents paliers d'une même organisation et entre les organisations. Ainsi, plutôt que de recevoir les renseignements et les services qu'il cherche, le parent se voit souvent dans l'obligation de répéter son histoire à plusieurs reprises parce qu'il n'est pas au bon endroit ou que l'information n'a pas été partagée entre les diverses instances.

En conséquence, **le parcours simplifié, la gestion et la circulation de l'information clinique améliorés** que propose le projet de loi 10 présentera une nette amélioration par rapport au parcours actuel. Cependant, nous savons que la configuration actuelle des systèmes informatiques ne permet pas une circulation de l'information clinique entre les différents réseaux et nous estimons que les coûts et le temps requis pour réaliser cet objectif sont certainement importants.

Nous sommes également inquiets de ce qu'il adviendra des utilisateurs de services pendant que les établissements se fusionneront. Lors de la réforme précédente, le ministère nous a clairement dit que la réalisation des mesures du plan d'action en autisme était retardée à cause de la réforme du programme de santé et de services sociaux. Or, il y a de cela onze ans et l'offre de services en autisme n'est toujours pas complète. Pourtant il ne s'agissait que d'un groupe, les personnes autistes, alors que cette fois, la réorganisation concerne tous les utilisateurs de services de santé et de services sociaux du Québec. Combien de temps devront-ils attendre cette fois compte tenu de l'ampleur des fusions et des changements proposés dans les structures?

NOS INQUIÉTUDES

L'approche médicale

À la lecture du projet de loi 10, nous sommes particulièrement inquiets du choix des mots qui semble traduire une orientation médicale : on s'adresse à des **patients** à qui on propose un accès facilité aux **soins**. Bien que le projet de loi provienne du ministère de la Santé et des Services sociaux, il est peu question de **services sociaux** ou **d'utilisateurs de services**. Le Québec a développé une expertise importante en matière d'interventions sociales (adaptation, réadaptation, prévention, suivi psychosocial et autre) et le projet de loi 10 ne semble pas les considérer au même titre que les interventions médicales. Cela nous fait craindre un retour en arrière qui serait des plus déplorables.

Les programmes sociaux tels que le soutien aux familles doivent recevoir la même attention que les programmes de santé. Le placement des enfants ayant des besoins spéciaux n'est plus une pratique courante et la majorité d'entre eux vivent dans leur milieu familial pour la plus grande partie de leur vie. Pour éviter l'épuisement, les familles ont besoin d'aide, notamment dans la conciliation travail-famille.

En ce qui concerne l'adaptation et la réadaptation en autisme, l'expertise s'est développée de façon importante depuis la mise en œuvre du plan d'action ministériel et il faut non seulement continuer de développer les connaissances et les compétences des intervenants du réseau, mais s'assurer qu'ils puissent les appliquer auprès des personnes concernées.

Ce ne sont là que quelques exemples de l'importance des services sociaux auprès des personnes autistes et leur famille.

Mégastructure et qualité des services

Au Québec, le réseau de la santé et des services sociaux vit une réorganisation tous les dix ans. Celle de 2003, lors de laquelle on a mis en place une organisation de services de santé et de services sociaux intégrés, visait à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau. Les établissements avaient des mandats complémentaires et clairement définis et devaient apprendre à travailler ensemble. On constate aujourd'hui que les dix dernières années ont servi à essayer de mettre en place des modes de fonctionnement pour arrimer les services, et ce, avec peu de succès (voir les constats et exemples rapportés dans les documents référés en page 3).

On a créé de grosses structures et cela n'a pas donné les résultats escomptés. Le projet de loi 10 nous propose de créer cette fois des structures encore plus grandes et complexes qui desserviront toutes les clientèles. La Fédération québécoise de l'autisme comprend mal comment cela se traduira par une réponse plus adéquate aux besoins des personnes. Nous craignons que la lourdeur de la mégastructure la rende moins réceptive aux besoins des personnes qu'elle dessert et que cela nuise à sa capacité de répondre de façon spécifique aux besoins de sa communauté. La tentation d'uniformiser et de standardiser risque de devenir très forte. C'est bien connu : plus c'est gros, plus on standardise.

L'accès à un service médical standardisé pour l'ensemble des citoyens peut présenter de nombreux avantages. Cependant l'accès à des services sociaux uniformisés pour des groupes de personnes ayant des besoins particuliers est voué à notre avis à l'échec. Par le passé, les personnes autistes ont souffert d'être servies suivant des approches développées pour la maladie mentale, ou la déficience intellectuelle. Les approches traditionnelles et les services de ces réseaux ne répondent souvent pas adéquatement à leurs besoins spécifiques.

Les personnes autistes représentent un groupe très hétérogène tant par leur niveau de fonctionnement et leurs 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 sensoriels (hypersensibilité, hyposensibilité, hyperacousie, etc.), des troubles de l'attention, des problèmes de santé mentale, etc. Ainsi, à l'intérieur du trouble du spectre de l'autisme, on retrouve une grande diversité de profils.

Chaque groupe de personnes handicapées a des caractéristiques spécifiques et le fait de voir toutes ces personnes comme faisant partie d'une clientèle homogène n'est certainement pas souhaitable. Standardiser les pratiques pour l'ensemble des personnes handicapées ne donnerait pas les résultats souhaités.

Au Québec, l'expertise en autisme a fait de grandes avancées dans les dix dernières années. Nos centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement ont formé leur personnel à des pratiques reconnues, ils ont mis en place des programmes d'intervention pour les enfants de 2 à 5 ans, ils ont développé une offre de services spécialisés et un service d'expertise en troubles graves du comportement. Il faut s'assurer de préserver cette expertise spécifique à l'autisme et continuer de la développer.

Nous craignons que l'intégration des services et des clientèles à l'intérieur d'une mégastructure vienne diluer la qualité des services.

La représentation des usagers

Le « patient » au centre de nos décisions, voilà ce que le ministère de la Santé et des Services sociaux fait valoir avec son projet de loi. Nous souhaiterions que le projet de loi 10 parle de l'utilisateur de service plutôt que du patient, comme nous l'avons déjà mentionné, mais surtout, qu'il laisse plus de pouvoir décisionnel dans les mains de ce dernier. Dans le projet actuel, l'utilisateur n'a plus vraiment accès au processus décisionnel. En effet, en abolissant tous les conseils d'administration (C.A.) et tous les comités des usagers pour les remplacer par un seul conseil d'administration dont les membres seront choisis par le ministre et un comité d'usagers pour toutes les clientèles, le ministère laisse peu de place au processus démocratique qui caractérise depuis longtemps le réseau des services publics et communautaires. De plus, la composition des C.A. qui est proposée dans le projet de loi,

favorise les services de santé au détriment des services sociaux (conseils des médecins, des infirmières, multidisciplinaires, un médecin du territoire).

Si notre compréhension est bonne, les services sociaux seront représentés par une personne parmi les membres indépendants ayant un profil de compétences en services sociaux et une personne du comité des usagers. Cela soulève plusieurs questions et inquiétudes. Comment les usagers pourront-ils se faire entendre dans une aussi grosse structure? Est-ce que les modalités de mise en place des comités d'usagers resteront les mêmes? Est-ce que toutes les clientèles y seront représentées? Comment le porte-parole du comité d'usagers réussira-t-il à porter la voix de tous les citoyens et citoyennes de sa région en matière de santé et de services sociaux, quels que soient les besoins ou les problématiques? Cela nous semble une mission impossible, indépendamment des compétences et du bon vouloir de ce représentant. Toutes ces années avant d'arriver à faire reconnaître la spécificité de l'autisme auront-elles été vaines?

À notre avis, dans une structure aussi grosse qu'un CISSS, les administrateurs perdront le contact avec la réalité du terrain et avec ceux à qui ils dispensent des services. Les systèmes de collectes de données étant ce qu'ils sont, les administrateurs auront des informations sur le nombre de personnes desservies et les heures de services livrées, mais ils risquent de détenir peu de données qualitatives sur les services offerts, le taux de satisfaction ou les difficultés rencontrées.

À cet égard, l'exemple du plan d'accès aux services de 2008 en dit long. Le ministère de la Santé et des Services sociaux recevait des statistiques de ses établissements qui laissaient croire que ses cibles étaient atteintes. Pourtant des parents d'enfants autistes de toutes les régions du Québec témoignent d'une attente dépassant celles prescrites dans le Plan d'accès. Dans son rapport du printemps 2013, le Vérificateur général du Québec rapporte entre autres que « *Le portrait de l'accès aux services demeure partiel puisque seule la première intervention est prise en compte et elle ne répond souvent pas au besoin réel de*

la personne lors de sa demande. Par exemple, cette intervention pourrait être une conversation téléphonique avec l'usager ou une activité de groupe [2]».

Avec le projet de loi 10, nous avons également l'impression que le ministère de la Santé et des Services sociaux balaie du revers la main une expertise acquise sur de nombreuses années par des parents et des représentants d'organismes communautaires qui se sont battus pour obtenir les programmes services que l'on connait aujourd'hui. Bien que leur expertise ne soit pas toujours reconnue par un diplôme, beaucoup de représentants d'usagers ou de membre de conseils d'administration actuels ont certainement le profil de compétences requis pour siéger au C.A. d'un CISSS. À notre avis, ils devraient avoir la possibilité d'être reconnus parmi les membres indépendants d'un conseil d'administration.

Le processus de plainte

Actuellement, au Québec, le seul mécanisme de contrôle de qualité est le processus de plainte. Il nous apparait important que ce mécanisme reste en place et nous sommes heureux de constater que cela semble être le cas dans le projet de loi, du moins de façon partielle. Selon notre compréhension, les deux paliers actuels disparaissent, soit le commissaire régional aux plaintes et le commissaire local et ils sont remplacés par un seul commissaire attaché au centre intégré de santé et de services sociaux. Nous avons des questions à cet égard. Celui-ci sera-t-il nommé par le conseil d'administration du CISSS? Comment un seul commissaire pourra-t-il gérer les plaintes de l'ensemble des utilisateurs de services? Comment s'assurera-t-on de son indépendance et de sa neutralité?

Dans un contexte de transformation des services, le processus de plainte doit être connu, accessible et défendre de façon juste les droits des citoyens et des citoyennes. À notre avis, des précisions doivent être apportées au projet de loi actuel pour en assurer l'efficacité.

[2] Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014. Vérification de l'optimisation des ressources. Printemps 1013, p. 13

EN CONCLUSION

Comme la très grande majorité des Québécois, nous comprenons que la situation financière du Québec est précaire et qu'il faut tenter de retrouver l'équilibre budgétaire. La Fédération québécoise de l'autisme et ses associations régionales sont aussi d'accord pour dire qu'il faut faire autrement et faire davantage, et elles comprennent bien ce que cela implique.

Historiquement, ce sont les organismes communautaires du Québec qui ont pensé les services sociaux, qui ont mis en place des projets pilotes qui sont devenus les programmes reconnus aujourd'hui, qui ont toujours, avec leurs idées novatrices et leur énergie proactive, trouvé des solutions là où il n'y avait plus d'espoir. À titre d'exemple, souvenons-nous que ce sont des groupes de quartiers qui ont œuvré pour mettre en place les premières cliniques communautaires de quartier qui sont devenues les centres locaux de services communautaires (CLSC). En autisme, les organismes communautaires et les parents ont revendiqué et travaillé sans relâche pendant près de 30 ans avant d'obtenir le premier plan d'action gouvernemental.

Vous comprendrez donc que notre déception est d'autant plus grande quand on constate le peu de place qui est faite aux organismes communautaires, aux représentants des usagers et aux citoyens et citoyennes dans la nouvelle structure que propose le projet de loi 10. Nous croyons fermement que nous pouvons contribuer de façon importante au développement de la vision proposée des CISSS.

Dans les dernières semaines, nous avons pu lire des témoignages nous rapportant le gaspillage fait dans le réseau de la santé et des services sociaux. À titre d'exemple, l'Association médicale du Québec a évalué à 5 milliards $ par année les coûts d'examens et de traitements non essentiels. À notre avis, il ne faut pas seulement réduire les dépenses et restructurer, mais aussi, et surtout, il faut changer les pratiques, les cultures de réseaux et il faut revoir les façons de faire. Or cela ne se fait pas en quelques mois et nécessite une planification plus détaillée.

C'est pourquoi nous sommes en accord avec le Protecteur du citoyen lorsqu'il recommande que le ministre de la Santé et des Services sociaux élabore et rende public un plan de transition détaillé. Le ministre est certainement convaincu du bienfondé de son projet de loi, mais les enjeux sont importants, et il doit prendre le temps de bien faire les choses en s'assurant également de l'adhésion des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et des partenaires du réseau communautaire qui porteront ce projet. C'est tous ensemble que nous arriverons à faire une différence.

RECOMMANDATIONS

À l'approche de la fin des consultations, la Fédération québécoise de l'autisme a pu entendre les recommandations de plusieurs de ses partenaires et peut affirmer qu'elle est en accord avec la majorité d'entre elles. Plus spécifiquement nous faisons les propositions suivantes :

- Que soit reconnue l'expertise du communautaire et qu'une table de concertation de chacune des clientèles soit maintenue dans chacune des régions;

- Qu'une présence soit assurée dans chacune des régions pour défendre les intérêts de chacune des clientèles;

- Que des mécanismes soient mis en place afin de s'assurer d'une utilisation efficace et efficiente des ressources.

En appui à nos partenaires de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, nous adhérons à leur recommandation à l'effet que soient mises en place des mesures pour garantir aux personnes ayant une D.I. ou un TSA, à leur famille ou à leurs proches qu'elles pourront continuer à recevoir des services spécialisés de pointe offerts par des professionnels et des intervenants dédiés au développement de leur plein potentiel et de leur participation sociale.

À titre de membre de la Confédération des organismes de personnes handicapées (COPHAN) la FQA appuie aussi leur recommandation à l'effet :

- Que la composition, le mandat, le financement et le fonctionnement du comité des usagers des CISSS soient revus et que soit ajoutée l'obligation d'une représentation des personnes ayant des limitations pour chacun des programmes services qui leur sont offerts par l'établissement;
- Que le conseil d'administration des CISSS compte deux usagers, tout comme c'est le cas actuellement, au lieu d'un seul;
- Que parmi les membres dits « indépendants » du conseil d'administration des CISSS au moins deux proviennent des organismes communautaires actifs dans la région, dont un désigné par le regroupement régional d'organismes de personnes handicapées;
- Que dans le cas des représentants des usagers et du milieu communautaire, la désignation soit faite par le comité des usagers ou par les organismes communautaires entre eux;
- Que chaque fois que le projet de loi prévoit des instances consultatives, une place soit réservée à une personne ayant des limitations.

Pour terminer, nous souhaitons vous assurer que nous sommes conscients de l'importance de restructurer le réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, nous voulons être des acteurs actifs et nous souhaitons protéger la qualité des services.