L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques

Brigitte Chamak

▶ **To cite this version:**

Brigitte Chamak. L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques . L'Information Psychiatrique, 2016, 92 (1), pp.59-68. halshs-01263359

HAL Id: halshs-01263359
https://shs.hal.science/halshs-01263359

Submitted on 28 Jan 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Chamak B. (2016) L'autisme au Québec (2004-2014) : Politiques, mythes et pratiques. *L'Information Psychiatrique* 92, 59-68.

L'autisme au Québec (2004-2014) :

Politiques, mythes et pratiques

Introduction

En France, le Québec est souvent cité en exemple pour sa politique de diagnostic et d'intervention en autisme. Pourtant, le décalage entre ce qui est annoncé par les autorités publiques en matière d'organisation des services et ce que révèlent les observations de terrains et les plaintes des familles pousse à davantage de circonspection [1,2]. Au Québec, le système de soin bénéficie majoritairement (à hauteur de 70%) d'un financement public [3]. Il est toutefois important de préciser que les listes d'attente sont souvent longues et que sans diagnostic, il est difficile d'obtenir des aides. Ma recherche sociologique et anthropologique réalisée à Montréal entre 2004 et 2014 indique que les améliorations constatées entre 2004 et 2009 ont fait place à des difficultés accrues après 2010, dans un contexte de réorganisations et de tentatives de restrictions des aides sociales. Les tensions grandissantes entre la dynamique de croissance des systèmes de santé et les pressions économiques qui résultent de la nécessité pour les états d'équilibrer leur budget ont motivé le recours à l'intégration des soins [4]. Ce modèle vise à inciter les acteurs à coopérer plus étroitement de façon à mieux utiliser les ressources et les compétences disponibles afin de réduire la fragmentation de l'offre de soins mais sa mise en œuvre se heurte à de multiples obstacles.

L'analyse des rapports officiels, des observations ethnographiques dans un hôpital de Montréal, des entretiens avec les professionnels, les familles et les représentants d'associations de parents ont permis d'identifier de grandes transformations au début des années 2000, dans le sens d'une volonté d'offrir plus de services aux familles et à leurs

enfants[1]. Cependant, il faut souligner que les services étudiés à l'hôpital de Montréal, avec la création en 2000 d'un programme spécifique pour les troubles envahissants du développement (TED), constituaient un modèle pratiquement unique au Québec où l'hétérogénéité géographique laisse des régions sans services pour les TED.

Le choix de l'approche ethnographique a été motivé par le fait qu'analyser des textes officiels sans s'intéresser aux pratiques ne permet pas de comprendre ce qui se passe et prend pour activité réelle ce qui n'est que discours officiel. Les observations ethnographiques mettent en lumière les problèmes concrets soulevés par la divergence des définitions et les conflits de compétence qui naissent de la multiplicité des intervenants. L'observation *in situ* permet de comprendre empiriquement le fonctionnement de la pratique psychiatrique et d'échapper aux raisonnements et catégories *a priori* [5]. Cette approche, fondée sur l'observation en temps réel de l'action, se prête tout particulièrement à l'étude de l'organisation quotidienne des institutions et des dispositifs, mais également aux formes émergentes d'interventions [6,7].

L'étude réalisée à Montréal montre que le statut de maladie psychiatrique rare et incurable de l'autisme s'est transformé en celui d'un trouble développemental, source de handicap, plus largement répandu. Etant considéré comme touchant davantage de personnes, l'autisme est devenu l'objet d'un programme financé, des professionnels ont été formés aux TED, des laboratoires de recherche ont été associés aux services cliniques et des interventions spécifiques ont été mises en place en partenariat avec les parents qui ont été, eux-aussi, formés pour participer activement à l'éducation de leur enfant. C'est en 2003 que le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publiait les orientations et le plan d'action intitulé : *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* [8].

[1] Des entretiens ont débuté en août 2004. Des observations ethnographiques et des entretiens ont été réalisés en mai et juin 2005, avril 2006, janvier et février 2007, mai et juin 2008, octobre 2009, avril et mai 2010, juillet et août 2012, octobre 2012 et janvier 2014.

Le fonctionnement des services du programme spécifique TED de l'hôpital à Montréal, a été considéré comme un modèle de référence pour l'évaluation et les interventions en autisme au milieu des années 2000. Ces services ont réussi, en cinq ans, à devenir un centre d'excellence, avec des personnels qui se sentaient participer à un projet commun avec pour objectif l'aide aux familles. Cependant, victimes de leur succès, ces services ont vu leur liste d'attente s'allongée avec parfois un délai de plus d'un an pour l'obtention d'un diagnostic. Des changements de direction, de personnels et d'objectifs ont eu pour conséquence une diminution d'offres de services pour les familles. Afin de diminuer les listes d'attente, seules les familles dans le secteur de l'hôpital pouvaient bénéficier des services d'évaluation et une sélection des demandes a été effectuée par le nouveau psychiatre responsable. Ce sont ces transformations et leurs conséquences qui seront examinées ici. L'analyse conjointe des rapports officiels et des pratiques dans le service étudié a permis de constater une certaine concordance entre le modèle de services de soins intégrés et les interventions au début du processus malgré les difficultés à faire travailler ensemble des structures très différentes comme le système scolaire, les centres de service communautaires, les centres de réadaptation et les services hospitaliers. Moins de dix ans plus tard, les écarts se sont creusés. Cet article a pour objectif d'analyser les changements de politiques et de pratiques en matière d'intervention en autisme à Montréal dans le contexte des réformes du système de santé québécois.

1. Les réformes du système de santé québécois

Le système de santé québécois connaît depuis plus de 50 ans de nombreuses réformes avec une poussée managériale depuis le début des années 2000 et une tentation du privé depuis 2007 [9]. Les changements cherchent à favoriser une gestion dite intégrée [10] (coopération et rationalisation afin de mieux utiliser les ressources et les compétences) et une

responsabilisation de la population (davantage de participation des personnes utilisatrices de services et de leurs familles).

C'est avec les réformes qui ont débuté en 1961 que le gouvernement du Québec a instauré un système public de santé en créant un régime d'assurance hospitalisation. En 1969 a été fondée la régie de l'assurance maladie du Québec et en décembre 1971, la loi sur les services de santé et les services sociaux a défini le rôle et les responsabilités des différentes composantes du réseau socio-sanitaire. A partir du début des années 1980, certains services qui étaient auparavant gratuits n'ont plus été assurés. Malgré cette diminution dans l'offre des services, le financement du système occupait une part de plus en plus importante des dépenses de l'État québécois [9]. Une commission d'enquête, mise en place en 1985, la commission Rochon, a fait le constat d'un système pris en otage par les groupes d'intérêts qui le composent et a recommandé la régionalisation du système de services et l'augmentation de la participation de la population [11]. Dans les années 1990, les gouvernements se sont appliqués à mettre en place plusieurs des réformes proposées par la commission. Parallèlement, le gouvernement fédéral a diminué sa contribution aux dépenses provinciales pour les services hospitaliers et médicaux (60% à la fin des années 1990 et 41% à la fin des années 1990) [9]. Dans ce contexte, le Québec a entrepris de réduire les dépenses de santé : diminution du nombre de lits d'hospitalisation avec réduction des durées de séjour et augmentation des prises en charge en ambulatoire. Plusieurs hôpitaux se sont transformés en centres d'hébergement et de soins de longue durée et le financement des organismes à but non lucratif est passé de 180 à 300 millions de dollars canadiens entre 1994 et 1997 [9]. En 1997 le gouvernement du Québec a décidé d'encourager les départs anticipés à la retraite pour la fonction publique. Cette décision a entraîné le départ de près de 15 000 infirmières et de centaines de médecins avec des conséquences qui se font sentir encore aujourd'hui.

Le début des années 2000 a été marqué par une réforme importante suite à l'adoption en novembre 1999 de la loi sur l'administration publique qui s'inscrit dans la lignée du nouveau management public, inspiré du secteur privé. La commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, présidée par Michel Clair, a préconisé un recours plus important au secteur privé, une valorisation de la médecine familiale et la création des dossiers électroniques des patients [12]. Le nouveau programme national de santé publique a été diffusé en avril 2003. Afin d'améliorer la première ligne des services socio-sanitaires, le gouvernement du Québec a mis en place des groupes de médecins de famille à partir de fin 2002 et a transformé les CLSC (centres locaux de services communautaires) en CSSS (centres de santé et des services sociaux) en 2004.

En 2007, le gouvernement libéral a mandaté un groupe de travail présidé par Claude Castonguay qui déposa son rapport sur le financement du système de santé en février 2008 [13]. Il recommanda que la croissance des dépenses publiques de santé et de services sociaux passe de 6,5% en 2008-2009 à 3,9% dans les 5 à 7 ans à venir et que des priorités soient établies. Le groupe de travail proposa l'élargissement de la possibilité pour les citoyens de contracter une assurance privée et de permettre aux hôpitaux publics de bénéficier de sources de revenus privées.

Avec l'exemple de l'autisme, nous allons voir comment se sont concrétisées entre 2004 et 2014 les lignes directrices du ministère de la Santé et des Services sociaux et certaines de ces réformes.

2. Mise en place d'un service spécialisé « Trouble envahissant du développement »

A partir de 1999, l'hôpital de Montréal a fait l'objet de profonds changements suite à des scandales concernant les traitements des personnes internées. L'hôpital a été soumis à un audit qui a conclu à la nécessité de modifier les pratiques et de faire en sorte que les adultes puissent retourner, dans la mesure du possible, au sein de la communauté. Cette crise a été

l'occasion d'une réorganisation en profondeur de l'hôpital. Le directeur général a décidé que l'hôpital devait se doter d'un nouveau programme de qualité pour l'autisme. Des postes ont été affichés et une directrice administrative a été chargée de réaliser ce programme avec deux psychiatres.

En décembre 2003 ont été diffusées des lignes directrices pour l'évaluation des sujets présentant un TED, l'objectif étant de définir des procédures de référence pour homogénéiser les pratiques d'évaluation dans les quatre centres hospitaliers de Montréal. Un formulaire commun était proposé pour les médecins référents afin de permettre une évaluation du degré de soupçon de TED, une vérification du degré d'urgence de la demande de consultation et la proposition de conseils d'intervention pour les parents durant le temps d'attente.

Dans l'hôpital étudié, une organisation favorisant une plus grande autonomie au sein des programmes a succédé à une organisation fondée sur la séparation des directions selon les professions. Une grande marge de manœuvre a été accordée pour recruter des employés, une même unité budgétaire permettant de faire appel à des professionnels de tous horizons. La première gageure a été de créer un projet commun (aider les familles et leurs enfants autistes) qui puisse mobiliser tous les membres du programme, d'informer tout le personnel impliqué, et de réduire les mandats administratifs des médecins. A une responsabilité administrativo-clinique a succédé une responsabilité clinique permettant aux médecins de consacrer la plus grande part de leur temps aux patients (et à la recherche, si mandat de recherche) et ce pour pallier la pénurie de psychiatres. Dans certains services, ce n'était pas un médecin mais une infirmière de formation supérieure (maîtrise) ou un psychologue qui étaient chef de service. Ces transformations ont tout d'abord été très mal perçues par les médecins qui peu à peu ont pris conscience que, déchargés des tracas administratifs, ils avaient davantage de temps pour se consacrer aux patients et/ou à la recherche.

Ce programme recouvrait la clinique, l'enseignement, la formation et la recherche : recherche et clinique ont été rapprochées physiquement (mêmes locaux) afin de permettre aux cliniciens de s'informer des recherches en cours et aux chercheurs de connaître les problèmes des cliniciens. Pour la clinique, un niveau d'intensité du besoin du patient a été défini : niveau 1, 2, 3, 4 en fonction des besoins croissants (en fait, étaient nommés « besoins » des manifestations problématiques, comme l'auto ou l'hétéro-agressivité, les problèmes de sommeil, d'alimentation ou les pathologies associées). Pour la formation des personnels, un plan de développement des ressources et des compétences a été établi. Il s'agissait de définir comment améliorer la situation, quelle était la « clientèle » visée, les résultats à atteindre, les besoins et les conditions de réalisation (les termes de clients et de clientèle utilisés au Québec renvoient à la notion de services aux familles et aux patients, qui sont perçus comme des consommateurs de services). Pour la directrice administrative, l'objectif était d'utiliser au maximum le budget et les conventions collectives pour la qualité des services et établir une culture que les personnels s'approprient. Dans un entretien réalisé le 8 juin 2005, elle insistait sur l'importance de :

> *faire appel à des personnels généreux, passionnés qui s'aident entre eux, maintenir une qualité d'interactions. Nous n'avons pas tous les mêmes compétences. Il est important de se mettre au service du collectif, dans l'esprit d'améliorer les services pour les patients et leur famille, créer un sentiment d'appartenance. Assurer le respect des familles.*

La directrice administrative cherchait à mettre en œuvre des normes de qualité afin de diminuer la liste d'attente, de clarifier qui fait quoi, quand, comment et de développer des stratégies cohérentes. Les définitions, classifications et évaluations devaient suivre les critères internationaux, à savoir, une conception élargie de l'autisme dans la catégorie des TED (problème de communication, difficultés d'interactions sociales et intérêts restreints) avec

utilisation systématique d'un questionnaire pour les parents (*Autism Diagnostic Interview*, ADI) et d'une entrevue avec les enfants, adolescents ou adultes autistes (*Autism Diagnostic Observational Schedule*, ADOS). En plus de fournir des éléments pour un diagnostic, les personnels formés à ces évaluations (psychologues et psychoéducatrices) soulignaient les « points forts » et « les points faibles » de la personne diagnostiquée pour proposer des solutions que le psychiatre qui supervisait l'évaluation exposait aux parents en leur proposant des aides et un accompagnement (travailleuse sociale, psychoéducatrice). C'était ensuite aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de fournir des services aux parents. Les CRDI sont des établissements publics qui sont censés fournir des services d'assistance spécialisée à la famille sous forme d'interventions éducatives ou psychoéducatives, de soutien d'urgence, et du répit. Dans son Plan stratégique 2001-2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux avait donné mandat au réseau de la réadaptation (CRDI) d'intervenir en autisme.

Au Québec, l'accompagnement a été partagé entre les centres de réadaptation qui ont adopté l'intervention comportementale intensive (ICI), inspirée de l'*Applied Behavior Analysis* (ABA) (20h par semaine) et le réseau scolaire qui pratiquait, en général, l'approche Teacch (*Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children*). Des services à domicile étaient proposés par l'hôpital de jour de l'hôpital, qui a continué à fonctionner en s'orientant vers les « ruptures de fonctionnement » (troubles alimentaires, troubles du sommeil, automutilations, troubles graves de comportement) et en proposant des services à court terme (18-20 semaines) pour des enfants de moins de 5 ans. Les hôpitaux de jour étant très rares, des programmes régionaux d'équipes multidisciplinaires pour les troubles graves de comportements (PREM-TGC) ont été créés. Cependant, les parents témoignent que les cas les plus difficiles sont rejetés par le système et ce sont les parents et les associations qui doivent alors suppléer [14].

Ces transformations ont rencontré d'autres restructurations qui touchent, plus largement, le réseau de la santé et des services sociaux. Au cours de l'année 2003, le gouvernement du Québec a entrepris une hiérarchisation des services qui visait à privilégier les services de première ligne pour désengorger les services de deuxième et troisième ligne (expertise spécialisée) et a recommandé que les personnes utilisatrices de services et les familles participent davantage à l'élaboration des politiques, des programmes et des services.

3. Fonctionnement du service

Dans l'hôpital étudié, l'évaluation diagnostique était réalisée par une équipe multidisciplinaire (psychologues, psychoéducatrices, psychiatre). Les données cliniques portaient sur l'histoire familiale, le déroulement de la grossesse et de la naissance, les étapes du développement du jeune enfant, l'entretien avec un informateur (en général la mère) (ADI), et l'observation comportementale directe de l'enfant (ADOS). Des tests cognitifs, une évaluation orthophonique ou d'autres évaluations spécifiques pouvaient être effectués. Les psychologues procédaient aux pré-évaluations avec les parents et leur donnaient des conseils d'intervention en attente de l'évaluation. Ils participaient à l'évaluation diagnostique et pratiquaient des tests pour préciser les profils cognitifs des enfants évalués.

Le psychiatre, responsable du diagnostic et des traitements, assistait à l'entrevue de passation de l'ADOS, à la discussion des résultats et à la rencontre bilan avec les parents. Il procédait à une analyse des particularités de l'enfant au plan médical et psychiatrique et se chargeait d'effectuer les demandes de consultations pour des examens de laboratoires et des consultations médicales complémentaires. En présence de symptômes aggravants, il proposait des interventions et pouvait offrir du support aux patients et à la famille. Il assurait le suivi thérapeutique pour les patients nécessitant une médication.

Les psychoéducateurs participaient au processus d'évaluation et utilisaient des grilles d'observation pour comprendre les comportements problématiques. Des guides

d'interventions sur différents symptômes aggravants aidaient à les évaluer et étaient remis aux parents. Ils offraient des rencontres d'accompagnement post-diagnostiques aux parents pour les aider à susciter la communication, les interactions et développer les apprentissages et le jeu chez leur enfant.

Pour les interventions, le gouvernement du Québec avait reconnu en 2003 la valeur de l'intervention comportementale intensive (ICI) précoce inspirée de l'ABA [8] et conviait les centres de réadaptation à la mise en place d'un programme destiné aux enfants de moins de 6 ans. Cette prescription reposait sur la recommandation de l'Office canadien de coordination de l'évaluation des technologies de la santé de l'appliquer pendant au moins 20 heures par semaine auprès des enfants autistes d'âge préscolaire.

Cependant, cette méthode ne satisfaisait pas forcément tous les parents et les professionnels qui se rendaient compte de ses limites. Des témoignages de parents et de travailleurs sociaux à Montréal ont mis l'accent sur les conséquences néfastes de la décision prise au Québec d'imposer l'approche ABA dans les centres de réadaptation (entretiens 2005). Ils se plaignaient notamment de la rigidité avec laquelle cette méthode était parfois appliquée, sans prendre en compte le fonctionnement spécifique de chaque enfant. Une travailleuse sociale témoignait (entretien du 18 mai 2005):

> *Souvent les parents sont très déçus par la méthode ABA. On leur promet que leur enfant va parler et devenir autonome et que c'est la méthode par excellence mais la réalité est bien différente. C'est une approche qui ne convient pas nécessairement à tous les enfants autistes parce qu'ils sont assis à la table pendant un bon moment et il y a des enfants qui présentent une agitation motrice, qui ont vraiment des problèmes sensoriels et ce n'est pas pris en compte. Un enfant qui ne sent pas son corps, comment voulez-vous qu'il reste assis sur une chaise pendant des heures ? Il y a également des enfants pour qui la façon d'apprendre : répéter, répéter, répéter, ne fonctionne pas. Si on lui*

fait répéter 8 fois la même chose, il va se braquer, il va faire une crise […] Ce que les parents me racontent dans les difficultés qu'ils ont avec les intervenants, c'est vraiment dans l'application de l'approche, dans le côté rigide. On suit le protocole mais le protocole n'est pas adapté aux réalités de l'enfant ou même aux réalités de la famille parce que ce n'est pas toujours facile pour une famille de répondre aux exigences de l'ABA. Après, on dit que ça n'a pas fonctionné, que c'est de la faute de l'enfant, des parents alors que ce n'est pas du tout cela, le tort a été causé par une application inadéquate de cette approche […] Après l'ABA, on a vu une augmentation des crises de certains enfants avec des comportements d'automutilation.

Une ergothérapeute considérait l'ABA comme une « mode » et signalait que des parents commençaient à se mobiliser contre cette approche (entretien du 24 mai 2005) :

Une quarantaine de parents ont fait un recours collectif contre les centres de réadaptation qui appliquent de façon rigide l'ABA.

A l'hôpital, les programmes d'intervention psychoéducative auprès de très jeunes enfants avec un TED cherchait à : 1°) utiliser les situations les plus naturelles possibles pour intervenir auprès de l'enfant avec l'implication directe des parents ; 2°) accompagner l'enfant en utilisant et en donnant un sens à ses expériences ; 3°) considérer ses besoins sensoriels et y répondre ; 4°) développer ses capacités de communication et d'interaction en s'appuyant sur ses intérêts. Ces stratégies d'intervention étaient considérées par l'équipe comme favorisant le développement de l'enfant dans les domaines spécifiques de la communication, des interactions et des intérêts mais aussi contribuaient à réduire les comportements d'opposition, d'agressivité et les crises. Les témoignages des parents étaient enthousiastes vis-à-vis de l'hôpital de jour qui fonctionnait déjà bien avant la mise en place du programme.

L'unité d'hospitalisation pour les 0-17 ans, dirigée par un psychologue de formation comportementaliste, prenait en charge à court et moyen terme des enfants et adolescents « en

rupture de fonctionnement » présentant un TED. Elle fournissait un service d'évaluation et de traitement. Le cadre d'accueil était d'inspiration Teacch. Afin de comprendre le pourquoi des troubles comportementaux, des données comportementales et psychophysiologiques étaient enregistrées (grilles d'analyse, grilles d'observation pour les symptômes aggravants, enregistrements avec un cardiofréquencemètre, détection infrarouge de la douleur). Un psychiatre assurait les prescriptions médicamenteuses. L'unité pour les adultes était dirigée par une infirmière-chef.

La clinique de psychiatrie (services externes) pour adultes assurait le suivi (en ambulatoire) de plus d'une centaine d'adultes intégrés dans la communauté et, si nécessaire, les personnes transférées depuis l'an 2000, vers les centres de réadaptation (environ 350 personnes). Ce suivi incluait les interventions pharmacologique, psychologique, éducative ou autre, pour stabiliser ou améliorer l'état mental et les comportements de la personne et pour prévenir les rechutes et les hospitalisations. La désinstitutionalisation a aussi eu pour conséquence des déstabilisations importantes pour certains patients qui n'avaient connu que l'hôpital depuis leur enfance.

L'intégration des soins est régulièrement invoquée pour espérer maîtriser les tensions et les contradictions qui sont à l'origine des dysfonctionnements des systèmes de santé (fragmentation des soins, utilisation inadéquate des compétences, accès inégalitaire à certains services…) [4, 15]. L'analyse des rapports officiels et des pratiques a permis de constater une grande concordance entre les consignes préconisées et les interventions dans l'hôpital étudié au début des années 2000. Les modes de fonctionnement des services TED se révélaient être en phase avec les modèles de services de santé intégrés très prégnant dans tous les projets de réforme des systèmes de soins [16]. Plusieurs stratégies ont été mobilisées pour arriver à cette fin : l'intégration clinique (mécanismes favorisant la coordination au sein de l'équipe clinique) et le travail en réseau ; l'intégration fonctionnelle (création d'une direction

administrative commune) ; et l'intégration normative (partage des valeurs et d'une philosophie commune d'intervention). Le programme de formation jouait un rôle important dans la constitution d'une philosophie commune d'intervention.

Les centres de réadaptation et les écoles étaient en lien direct avec l'hôpital. Sur demande des centres ou des établissements scolaires, le personnel de la clinique pouvait s'impliquer dans l'élaboration de plans d'action individuels pour résoudre des crises. Cependant, en fonction des Centres de réadaptation, des professionnels et du temps disponible, le réseau fonctionnait plus ou moins bien. La forte demande des familles se concrétisait par une liste d'attente importante. L'effort étant mis sur les moins de cinq ans, ceux qui étaient plus âgés avaient davantage de difficultés à bénéficier d'évaluation et de services. Les exigences des travailleuses sociales vis-à-vis des familles étaient hors de portée de certains parents qui ne recevaient plus d'aide faute de ne pas correspondre à ce que l'on attendait d'eux. Au lieu d'obtenir des aides concrètes, des mères recevaient des conseils à suivre et étaient menacées de ne plus avoir de services si les travailleuses sociales constataient que leurs conseils n'étaient pas suivis. L'accent mis sur l'accueil, le soutien et l'information aux familles s'est parfois traduit par davantage de contraintes pour les familles avec des difficultés à garder un emploi tout en assumant le handicap de leurs enfants.

L'intégration scolaire était également problématique. Contrairement à ce que croient la plupart des représentants d'associations de parents en France, les enfants autistes sont, en général, orienté vers des écoles spécialisées au Québec. L'intégration dans une classe TED dans une école non spécialisée n'est possible que pour des enfants qui parlent et qui n'ont pas de problèmes de comportement. De nombreux parents ont fait état d'un renvoi de leur enfant, comme cette mère d'un garçon autiste de 8 ans (entretien du 7 juin 2005) qui en octobre 2002 a reçu ce courrier de l'école :

l'école n'est plus en mesure de répondre à ses besoins. Nous avons tenté de mettre en place, avec la collaboration des intervenants, une organisation qui faciliterait son intégration. Malgré les efforts déployés par le milieu scolaire, nous pensons qu'il est impossible pour le moment de poursuivre l'intégration de [votre enfant] *à l'école* […] *Il refuse d'aller dans le coin aménagé pour lui, refuse de placer ses vêtements dans son sac, agresse régulièrement les adultes, il faut limiter les déplacements des autres élèves de l'école afin qu'ils ne croisent pas* [votre fils]. *Après des heures de discussions et d'observations, nous constatons que* [votre fils] *a besoin de ressources autres que celles que le milieu scolaire peut lui offrir. Nous sommes conscients des problématiques que ce retrait de l'école provoquera, mais vous comprendrez présentement que nos ressources ne nous permettent pas de maintenir* [votre fils] *dans notre établissement.*

Ce que la conseillère pédagogique de la commission scolaire avait suggéré à la mère était que son fils soit hospitalisé.

La structuration jusqu'en 2010 de l'hôpital de référence étudié permettait d'avoir tous les services dans un même lieu : évaluation, hôpital de jour pour jeunes enfants de moins de 5 ans avec des troubles graves, une clinique pour les jeunes en « rupture de fonctionnement » et une autre pour les adultes, des services de recherche, ainsi qu'un service de consultation pour le suivi de la médication et une coordination des services avec les centres de réadaptation et les commissions scolaires. Même si les demandes et les besoins excédaient les possibilités des services, les familles pouvaient espérer qu'avec le temps les capacités soient augmentées. Or, c'est l'inverse qui s'est produit. Le nombre de psychiatres a augmenté mais les services aux familles ont diminué et cet hôpital n'est plus considéré comme un centre de référence pour l'autisme.

4. Changements intervenus en 2010

L'établissement a procédé en avril 2010 à la réorganisation de ses services, unifiant en un seul programme clinique psychiatrique deux populations desservies par l'hôpital : la population pédopsychiatrique et les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) de tous âges. Alors que durant la période précédente, l'hôpital accueillait des patients de diverses régions du Québec, les services se sont limités aux patients résidant sur le territoire de l'hôpital.

Bien que de nouveaux psychiatres aient été engagés, le nombre des missions a été diminué. Certains pédopsychiatres ont considéré que la majorité des interventions en autisme ne devait plus dépendre de la pédopsychiatrie mais des centres de réadaptation et des généralistes alors même que les centres de réadaptation sont débordés, que les spécialistes ont du mal à prescrire des médicaments adaptés pour les personnes autistes et que la pénurie de généralistes au Québec se fait sentir. A l'hôpital, des consignes claires ont été formulées auprès de l'ancien psychiatre qui continuait le suivi, les consultations et les interventions en autisme : il fallait « fermer les dossiers », c'est-à-dire arrêter de suivre environ 400 enfants, adolescents et adultes autistes, et penser à partir à la retraite. Les nouveaux psychiatres réorganisaient le service pour choisir ce qu'ils préféraient (certains la recherche plutôt que la clinique), les horaires de travail n'avaient plus rien à voir avec ceux que pratiquait l'ancien psychiatre qui ne comptait pas ses heures. Au lieu de bénéficier de l'expérience de celui qui prescrivaient depuis des années et adaptaient régulièrement ses prescriptions en fonction des nouvelles connaissances disponibles [17], les nouveaux psychiatres qui ne maîtrisaient pas les traitements médicamenteux compte tenu de la difficulté à traiter des patients autistes, ont préféré renvoyer les familles aux généralistes, non formés à cette clientèle, et même si en trouver relève de la gageure [18].

Face à l'augmentation du nombre de diagnostic d'autisme, les pouvoirs publics ont décidé d'agir pour réduire les listes d'attente. La ministre déléguée à la Santé et aux Services sociaux a déclaré le 6 janvier 2014 (*La Presse,* Montréal, p. A8):

> *Il y a une augmentation de la prévalence de l'autisme qui est très, très importante […] En 2005, on comptait 3473 jeunes de moins de 18 ans qui recevaient un supplément mensuel. Sept ans plus tard, ce chiffre a bondi à 7330 enfants.*

La ministre considère que « *des changements doivent être apportés afin que les intervenants passent moins de temps à la gestion de cas* ». Elle estime que la part des ressources accordée aux troubles graves de comportement est disproportionnée. Sachant que ce sont ces cas qui posent le plus de problèmes, il est difficile de comprendre la logique : faut-il moins s'occuper des cas les plus complexes ? Les conséquences sont néfastes pour les familles. Les enfants, les adolescents et les adultes qui ont des problèmes de comportement se retrouvent rejeter de l'école ou des structures qui les accueillent.

Les associations de parents d'enfants autistes constatent un manque criant d'aides malgré le plan d'accès aux services du Ministère de la Santé et des Services sociaux [19]. Les organismes communautaires ne sont plus en mesure de répondre aux familles d'enfants autistes en quête de répit de fins de semaine compte tenu de la hausse des demandes. D'ailleurs, le bilan du Ministère sur le plan d'action 2005-2008 fait état de résultats mitigés au sujet des services de répit [20] et le bilan 2008-2011 soulève la question préoccupante des familles « *qui vivent avec des personnes ayant des limitations fonctionnelles graves ou des troubles du comportement, celles qui ont plus d'un enfant ayant un TED ainsi que pour les parents vieillissants, voire âgés*» [21]. Les rapports du protecteur du citoyen [1,2] rendent compte de l'insatisfaction des familles. Il ressort que les problèmes résultent souvent de fonctionnements compartimentés et du manque de fluidité d'un palier à l'autre dans une même organisation, de même qu'entre les organisations. Il y a de grandes variations dans le

soutien octroyé par chacun des centres de santé et de services sociaux. Le parent est confronté à de multiples exigences pour obtenir l'accès aux services et se trouve souvent obligé de quitter son emploi pour effectuer les démarches nécessaires. Certains enfants n'ont pas accès à la scolarisation. Lors des passages d'un service à un autre, au fur et à mesure que l'enfant avance en âge, sont constatées des transitions difficiles et une discontinuité des services. Par ailleurs, l'accès des services est souvent compromis par les confusions de responsabilités. Plusieurs intervenants persistent à interpréter la notion de trajectoire de services comme étant « *la juxtaposition des diverses offres de services, ce qui est contraire à la notion d'intégration* » [2, p. 68]. L'offre de services d'hébergement pour les adultes est le plus souvent soumise à de longues listes d'attente et « *la pénurie de places se traduit fréquemment par des regroupements inappropriés de clientèles qui ne partagent pas les mêmes besoins*» [2, p. 61].

En conclusion, le modèle d'intégration des soins qui voulait être suivi au départ a rencontré des limites, celles des financements accordés pour assurer la continuité des soins pour un maximum de familles, des problèmes de coordination des services et les intérêts de certains professionnels qui ont limité leur charge de travail en sélectionnant les missions et les cas suivis. Pour obtenir de meilleurs résultats, et compte-tenu du fait que seuls un tiers des enfants ont accès aux méthodes d'intervention ICI, une sélection des enfants présentant un bon niveau de fonctionnement est constatée [14]. La mise en œuvre de l'intégration des soins nécessite un travail en réseau qui demande du temps et les changements de politique et de personnels ne favorisent pas la stabilité des réseaux. La politique d'amélioration des services impulsée par la directrice administrative au début des années 2000 a fait place à une réorganisation pour réduire les listes d'attente et les services et faciliter le travail de certains professionnels. La liste d'attente pour obtenir un diagnostic est passée de plusieurs mois, voire un an, à seulement deux mois du fait de la sélection des cas en amont par le service d'accès

(entretien avec une psychologue du service le 31/01/2014) : « *Que font les familles qui n'arrivent même pas à obtenir un rendez-vous pour une évaluation et encore moins pour une intervention et un suivi ?* »

Si, en principe, le parcours de soins « type » d'un enfant avec suspicion d'autisme commence par une consultation auprès du pédiatre ou du médecin traitant qui oriente vers l'équipe multidisciplinaire de pédopsychiatrie avec confirmation (ou non) du diagnostic et orientation vers un intervenant pivot du centre de santé et de services sociaux (qui devient la personne référente de la famille), en réalité, les difficultés s'accumulent à chacune de ces étapes.

Discussion

Sur un blog français qui faisait la promotion du système québécois, Élodie (26 août 2013) s'insurgeait:

> *Je trouve quand même qu'il faut du culot pour citer le Québec en exemple. Certes, l'autisme est reconnu sur le papier, néanmoins, les parents qui n'ont pas les moyens de payer restent sur le carreau, y compris l'orthophoniste qui est remboursée en France, et qui coûte au minimum 100 dollars de l'heure au privé au Québec ; je ne vous parle pas des psychologues (même prix), des ergothérapeutes (100 dollars de l'heure). Le diagnostic au public, c'est un an au minimum ou deux ans d'attente, il faut ensuite pointer un ou deux ans pour une prise en charge au public (CRDI). La prise en charge intervient souvent avec du retard. Une fois l'enfant entré à l'école (5 ans), c'est l'école qui risque de tout gérer* […] *Par contre, il est vrai que les écoles québécoises sont plus ouvertes pour accueillir les enfants différents. Ce n'est pas par simple gentillesse, c'est qu'elles touchent des subventions par enfant handicapé, donc, plus le nombre d'enfants handicapés/en difficultés, plus l'école touche des subventions ; d'où le nombre explosif*

d'enfants TDAH (traité au ritalin) 46% des prescriptions canadiennes pour un tiers de la population. D'où les dérives…

En décalage avec les représentations diffusées par les associations de parents en France, ces commentaires et l'analyse des politiques et des pratiques dans le domaine des services en autisme au Québec présentée dans cet article, donne du dispositif une vision moins idéalisée qui reflète davantage les difficultés rencontrées par les parents. Bien qu'une certaine continuité dans les modifications de structures ait été constatée au début des années 2000, les résultats attendus en termes d'amélioration de l'efficacité du système ne se sont pas matérialisés. Au lieu d'une amélioration, c'est au contraire une détérioration qui a été constatée suite à une succession ininterrompue de réformes. Turgeon *et al*. [9] considèrent que cette pléthore de réformes consécutives laisse trop peu de temps aux acteurs sur le terrain pour les mettre en œuvre et que les changements structurels sont très peu sensibles aux processus et au temps nécessaires pour les transformations des modes d'organisation des services et des pratiques. Ils constatent que les commissions et groupes d'études présentent souvent un portrait orienté de la situation du système de santé en choisissant les informations qui apparaîtront dans leur rapport et que les gouvernements utilisent souvent des « statistiques choisies » pour soutenir le bien-fondé de leurs réformes.

Avec l'exemple de l'autisme et le suivi des changements intervenus dans un hôpital à Montréal, cette recherche a mis en évidence un bilan négatif avec un passage, en dix ans, de la volonté d'améliorer les services à celle de les diminuer. Alors même que le nombre de psychiatres a augmenté et que les moyens alloués n'ont pas été réduits, les services aux familles ont été restreints et le centre a perdu sa réputation de centre de référence. Le nombre limité de médecins spécialistes a conduit à un pouvoir accru de ces spécialistes qui organisent les services en fonction de ce qu'ils préfèrent (recherche et clientèle moins difficile) et qui ne sont pas prêts à passer dix heures d'affilés à l'hôpital comme le faisait leur prédécesseur. Ils

ne sont pas prêts non plus à apprendre de son expérience concernant la médication, si complexe dans le cas de l'autisme. Comme Johanne Collin [22] l'a bien analysé dans son étude historique sur les changements de pratiques de prescription en santé mentale, les styles de raisonnement qui sous-tendent les pratiques de prescription changent d'une période à l'autre. Actuellement, par soucis de légitimité, les psychiatres se fondent davantage sur les recommandations officielles et donc sur les principes d'universalisme et d'*evidence-based* plutôt que sur la spécificité et l'empirisme clinique teinté de rationalisme expérimental qu'incarnait le psychiatre précédent qui tentait d'adapter sa prescription aux problèmes spécifiques posés par chaque cas [17].

Faire le choix de renvoyer aux centres de réadaptation, déjà débordés, les problèmes de comportements, et aux médecins de famille la médication et le suivi, c'est renoncer à véritablement aider les familles qui téléphonent pour prendre des rendez-vous qu'ils n'obtiennent plus. Le constat de la commission Rochon en 1985 peut être repris : un système pris en otage par des groupes d'intérêts qui le composent. Les personnels formés qui sont partis à la retraite se désolent de la destruction de ce qu'ils avaient bâtis, de même pour ceux qui ne peuvent exercer leurs compétences compte tenu du changement de leur mandat (donner des conseils par téléphone au lieu de se déplacer dans les lieux où les problèmes se posent, réaffectation à d'autres taches, etc.). Par contre, se multiplient les activités de consultation et de formation, et les instances (instituts et réseaux d'expertise) qui produisent des rapports et des recommandations en décalage avec les besoins des familles.

Le Québec voit la part des services privés de santé augmenter depuis près de 30 ans. L'offre de services publics étant insuffisante (difficultés d'accès aux soins et listes d'attente), ceux qui le peuvent vont chercher des services dans le privé (avec les aléas de qualité engendrés) [23]. Pour ceux qui n'en ont pas les moyens, et même pour ceux qui en ont, les difficultés s'accumulent et la détresse et l'épuisement des familles inquiètent les représentants

des associations de parents et le Protecteur du citoyen. Les rapports et recommandations de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux sur l'autisme paraissent déconnectés des réalités vécues par les familles, ne rendent pas compte des difficultés sur le terrain, et accordent une importance accrue à la formation parentale.

Le gouvernement actuel propose une nouvelle réforme majeure du réseau de santé avec un projet de loi (n°10 déposé par le Dr. Gaétan Barrette) qui vise à fusionner tous les établissements de santé et de services sociaux dans chacune des régions du Québec avec la création d'un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) issu de la fusion des agences et des établissements publics des régions (200 conseils d'administration seront supprimés). Le ministère pourra intervenir directement sur les directions des nouveaux CISSS, dont les présidents-directeurs généraux seront nommés par le ministre. La nouvelle réforme ne semble pas répondre aux besoins mais se présente davantage comme une opération de centralisation et de contrôle par un ministère qui cherche principalement à faire des économies.

Références

1. Rapport spécial du Protecteur du Citoyen. *Les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. Québec, 2009. http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf

2. Rapport spécial du Protecteur du Citoyen. *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*. Québec, 2012.

http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2.pdf

3. Touati N, Denis J-L, Contandriopoulos A-P, Béland F. Introduire le changement dans les systèmes de soins au Québec : comment tirer profit de l'expérimentation sociale ? *Sciences Sociales et santé* 2005 ; 23 : 75-101.

4. Contandriopoulos AP, Denis JL, Touati N, Rodriguez R. L'intégration des soins: dimensions et mise en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 2001 ; 8 : 38-52.

5. Barrett R. *The psychiatric team and the social definition of schizophrenia. An anthropological study of person and illness*. Cambridge : Cambridge University Press, 1996.

6. Estroff S. *Le labyrinthe de la folie, ethnographie de la psychiatrie en milieu ouvert et de la réinsertion*. Le Plessis-Robinson : Institut Synthelabo, 1998.

7. Servais V. Enquête sur le "pouvoir thérapeutique" des dauphins: Ethnographie d'une recherche. *Gradhiva* 1999 ; 25 : 93-105.

8. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, 2003.
http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf

9. Turgeon J, Jacob R, Denis J-L. Québec: cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010). *Les tribunes de la santé* 2011 ; 30 : 57-85.

10. Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (Direction de la santé publique et de l'évaluation). *Réseau de services intégrés : ses principes, concepts et composantes*, octobre 2001.

11. Commission Rochon. Le Rapport de la commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux. Québec : Les Publications du Québec, 1998.

12. Commission Clair. *Étude sur les services de santé et les services sociaux, Les Solutions émergentes.* Rapport et recommandations. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000.

13. Rapport Castonguay. *En avoir pour notre argent.* Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé. Gouvernement du Québec, 2008.

14. Roberge M. Comment devrait évoluer le programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC) pour mieux répondre aux besoins de la population ? Service des études et de l'évaluation. Québec, 2004. http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/pdf/publications/isbn2-89510-180-9.pdf

15. Ackerman FK. The movement toward vertically integrated regional health systems, *Health Care Management Review* 1992 ; 17 : 81-8.

16. Marriott J., Mable A. Modèles intégrés, tendance internationales, In *La santé au Canada et ailleurs : un héritage à faire fructifier*. Forum national sur la santé. Montréal : Editions Multimondes 1998, 556-698.

17. Chamak B. Autisme et prescription : de l'importance de l'expérience clinique. Entretien avec André Masse. *Psychiatrie, Sciences humaines et Neurosciences* 2005 ; 3 : 224-32.

18. Grignon M. Le système de santé au Canada. *Revue française des affaires sociales* 2008 ; 4 : 67-87.

19. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience. Afin de faire mieux ensemble, déficience physique, déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Québec, 2008. http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf

20. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Bilan de la mise en œuvre (2005-2008) du plan d'action : un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, 2009.

21. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Bilan 2008-2011 du plan d'action : « Un geste porteur d'avenir »*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Québec, 2012.

22. Collin J. Universal cures for idiosyncratic illnesses: a genealogy of therapeutic reasoning in the mental health field. *Health* 2015 ; 19 : 245-62.

23. Leduc J. *La souffrance des envahis*. Longueuil (Québec) : Béliveau éditeur, 2012.