

LE PLAN D'ACTION SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME 2017-2022

POUR LES NULS

PAR



Tu n'as pas encore trouvé le temps de lire le plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 entre deux brassées de foncé, le rendez-vous chez le dentiste pour le plus vieux, le souper sur le poêle, la préparation des lunchs et la très longue période de ~~negociations~~ leçons de la plus jeune ?

PAS DE STRESS !



L'équipe d'Autisme Centre-du-Québec a pris le temps de le lire et te propose un petit résumé, histoire que toi aussi, tu sois dans le coup !

GÉOGRAPHIE 101

Bon, comme notre nom l'indique clairement, on tient à préciser que notre organisme couvre le Centre-du-Québec. Si comme moi tes cours de géographie remontent à loin, on parle des MRC de Drummond, Arthabaska-Érable et Bécancour, Nicolet-Yamaska. Dans nos exemples et nos commentaires, on risque fortement de faire des liens avec la réalité de chez nous.

Pour les personnes qui ne viennent pas du Centre-du-Québec, séchez vos larmes, car primo, le plan d'action concerne tout le Québec et secundo, il y a une association régionale en autisme pour répondre à toutes tes questions dans ta région !. Oui oui, partout, partout au Québec ! C'est jour de fête ! Si tu viens juste de l'apprendre, gêne-toi pas pour les contacter et découvrir les services qu'ils peuvent t'offrir.

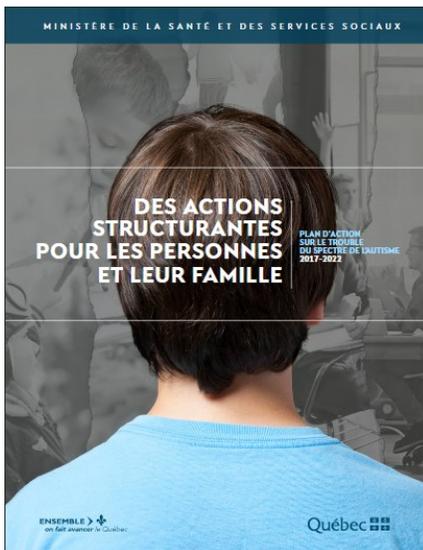
BON, C'EST QUI CETTE LUCIE?

Le 21 mars dernier, Lucie Charlebois présentait le tant attendu plan d'action en trouble du spectre de l'autisme 2017-2022.

Madame Lucie Charlebois est la ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux saines habitudes de vie. C'est la madame sympathique et très sensibilisée à la cause qui a retroussé ses manches pour aller chercher 6 fois plus de financement pour la réalisation du plan d'action! On lui doit une fière chandelle!



UN PLAN D'ACTION, QU'EST-CE QUE ÇA MANGE EN HIVER ?



Un plan d'action est un document qu'on prend le temps de rédiger pour fixer les priorités et les objectifs à atteindre dans un certain laps de temps. En d'autres mots, c'est une carte routière qui indique les étapes pour se rendre du point A au point B.

Dans le cas qui nous concerne, le plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme se réalisera entre 2017 et 2022 en tout ou en partie. (Ça nous le découvrirons ensemble en 2022 au moment de faire le bilan.) Donc, il est possible que certains objectifs soient complètement atteints, d'autres partiellement et d'autres pas du tout. Pour qu'un plan d'action soit efficace, il faut que quelqu'un soit en charge de vérifier, une fois de temps en temps, qu'on ne passe pas par Ham-Nord pour se rendre à Parisville. (Eh misère !) Il est déjà prévu que des outils soient mis en place pour valider que les choses bougent.

Message à l'équipe des communications du MSSS... C'est quoi l'idée de mettre le garçon de dos? Deux options, il tourne le dos au plan d'action ou il regarde vers l'avenir. Une chose est sûre, c'est pas très humain! À chaque fois que je vois cette image, je pense juste au film « Blair Witch projet. » On dirait qu'il est en punition dans un coin.

UN PLAN D'ACTION EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME, C'EST NOUVEAU ?

Et non, ce n'est pas nouveau ! Le premier est sorti en 2003 et s'appelait « Un geste porteur d'avenir ». Lui aussi durait 5 ans. Il se terminait donc en 2008. De 2008 à 2011, on a continué de filer sur le même plan d'action. Le bilan des actions a été publié par le ministère de la Santé et des services sociaux en 2012. Quatre ans plus tard, en février 2016, une centaine de personnes triées sur le volet était invitée par madame Charlebois, pour établir les priorités en autisme. Sur place, il y avait des personnes autistes, des parents, des chercheurs et des intervenants du réseau. C'était bien « big ». C'était le premier forum en autisme au Québec.

Le forum n'était rien de moins qu'une consultation publique « pas si publique » qui teinte le fameux plan d'action 2017-2022 dont on jase aujourd'hui. Les gens concernés ont parlé, le ministère de la Santé et des Services sociaux a écouté. Les 10 recommandations retenues par les participants du forum se retrouvent dans le plan d'action et sont indiquées par des petites étoiles. Elle n'est-tu pas « bioutiful » notre démocratie ?



ON CASSE NOTRE COCHON

Bon, c'est la portion mathématique de l'histoire. Pour atteindre les objectifs fixés dans le plan d'action, ça prend de l'« argent \$ ». On le sait tous, c'est le nerf de la guerre.

Si tu as farfouillé dans les médias pour savoir combien d'argent le Québec sortait de son cochon pour améliorer les services aux personnes qui ont un TSA et leurs familles, ça se peut que tu sois mêlé. C'est normal ! 5 millions. 29 millions, 30 millions, 150 millions. On va démêler ça ensemble et rien de mieux qu'un tableau pour démoniser les chiffres.



Montant prévu en février 2016	0\$
Montant prévu en avril 2016	5 millions
Montant annoncé le 21 mars 2017 à 10h pour la réalisation du plan d'action	29 millions par année
Montant annoncé le 21 mars 2017 à 10h pour la recherche en autisme	Un peu plus de 1 million par année
Montant total investi en autisme (addition des montants pour le plan d'action et la recherche)	30 millions par année
Montant qui sera investi de façon récurrente en autisme de 2017 à 2022 30 millions multiplié par 5 ans= 150 millions	150 millions en 5 ans
Montant supplémentaire non récurrent annoncé par la ministre à 24/60 le 21 mars à 20h08	11 millions uniquement en 2017

Et non, les journalistes ne sont pas dans les patates ! Ils ont simplement choisi de présenter les chiffres différemment !

QUAND EST-CE QUE L'ARGENT VA ÊTRE DÉPOSÉ SUR MON COMPTE ?

Désolée de péter ta balloune, mais le 29 millions ne s'en va pas dans le compte des parents ou des familles. La somme va être divisée par un mécanisme encore inconnu du commun des mortels et versée en partie, au CIUSSS MCQ, dans le cas qui nous concerne.



Bien non, le CIUSSS, ce n'est pas les lettres de quelqu'un qui a eu vraiment une mauvaise pige au scrabble. C'est l'acronyme pour Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec. (C'est essoufflant à dire, je suis contente de pas être la petite madame qui doit répondre ça à longueur de journée au téléphone.)



Le CIUSSS MCQ, c'est la nouvelle organisation des services suite à l'adoption de la loi 10. Le premier avril 2015, les 12 établissements publics de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec ne devenaient qu'une seule et même entité. (Hôpitaux, CLSC, CHSLD, DPJ, Centre de réadaptation en déficience physique (Interval), Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et TSA (CRDITED) Mettons qu'ils doivent sortir les meubles et coller des chaises en masse le long des murs à leur party de Noël!

Donc, si tu veux être à la mode, tu ne dois plus dire CRDITED (encore moins CSDI misère, ça trahit ton âge!), mais CIUSSS MCQ. C'est ça le nouveau vocabulaire des jeunes!

Donc une bonne partie du magot va être versé au CIUSSS MCQ qui lui, va utiliser les sommes pour bonifier les services offerts ou redistribuer les montants à des partenaires qui offriront des services de répit, entre autres. (Comme des organismes communautaires par exemple)

EN QUOI LE PLAN D'ACTION SUR LE TSA 2017-2022 VA CHANGER MA VIE ?

Bon, disons que demain, ta vie devrait être assez similaire. Ce n'est pas encore le temps de faire des danses en ligne de célébrations festives... (mais si tu aimes ça, lâche-toi lousse, je ne te jugerai pas et si tu veux une partenaire de danse en ligne, Karine est disponible pour t'accompagner. Ben oui, on est de même à Autisme Centre-du-Québec, on offre de l'accompagnement à nos membres en cas de besoins.)



Sur les 35 mesures proposées, 29 auront peu d'impact dans ta vie à court terme. Le ministère et ses partenaires feront de la recherche, monteront des formations, dresseront des portraits, analyseront. Ça, ça demande du temps pour y réfléchir, chercher quantifier, décider et finalement à un moment donné, appliquer.



Plus on se rapprochera de 2022, plus tu en ressentiras les effets sur les services offerts. Il faut pas oublier que faire des changements dans de grosses organisations comme le CIUSSS MCQ, ça se fait pas en criant ciseau. La patience est une vertu... (je sais que ce n'est pas ce que tu veux entendre avec la broue que tu as dans le toupet et les cernes noirs en dessous de tes yeux.)

À notre lecture, il reste 7 mesures qui pourraient avoir un impact direct pour toi à court terme. Les voici, les voilà!

MESURE 6

Sur les 29 millions, 11,2 millions vont aller à l'ICI pour les enfants de 0-5 ans. Si ton enfant est dans cette tranche d'âge, il risque de poireauter moins longtemps sur la liste d'attente. Là, je dois te faire une confidence. C'est un secret de polichinelle en fait. Pour le CIUSSS MCQ, tu n'es plus considéré sur la liste d'attente si tu as obtenu un premier service.



PREMIER SERVICE

C'est quoi un premier service ? Ça dépend. Ça peut être un coup de fil pour savoir comment ça va comme ça peut être une rencontre. Un premier service, ça ne veut

surtout pas dire que les besoins de ton enfant ont été répondus ou qu'il a un suivi avec une éducatrice spécialisée. C'est une case cochée dans un système de données qui fait en sorte que le CIUSSS MCQ peut dire qu'il est performant et qu'il a diminué ses listes d'attentes. C'est beau tout ce qu'on peut faire dire aux statistiques quand on est astucieux hein ? Dans les faits, on le sait tous que tu attends toujours un autobus qui a quelques années de retard.

MESURES 1,4,5,6, 12, 14, 19, 25, 28, 31, 32, 33, 35

Si tu es un chercheur qui travaille au CIUSSS MCQ en DI-TSA, bien tu es mieux d'avoir une bonne nuit de repos, car dans les jours à venir, tu auras beaucoup de pain sur la planche. Dans plusieurs objectifs du plan d'action, le CIUSSS MCQ sera un collaborateur en ce qui a trait aux projets de recherches.

Si tu n'es pas un chercheur, n'oublie pas de jeter un coup d'œil de temps en temps sur le site du CIUSSS MCQ dans le volet formation. Ils offrent plein de [formations gratuites](#) et pas piquées des vers sur le TSA. Les résultats des recherches menées risquent de nous être partagés. On aura peut-être même la chance de tester des projets pilotes et d'être des pionniers de nouvelles pratiques innovantes au Québec.

MESURE 8

Si ta navigation dans les services stagne et que ton enfant est jeune et bien, tu seras content d'apprendre qu'il aura un intervenant pivot pour vous aider à obtenir les services auxquels vous avez droit. Wow ! Finis les casse-têtes, le jeu des boîtes vocales, la poutine administrative et ses dédales : l'intervenant pivot sera là pour toi, comme un ami avec qui regarder les étoiles sur le bord du feu un soir d'été. C'est beau hein ? Ça fait rêver pas vrai ?



Dans les faits, le CIUSSS MCQ devait offrir à chaque famille un intervenant pivot en 2003...bien oui. Ils ont un train de retard, mais là, y'a de l'espoir ! En attendant, tu peux me contacter si tu te sens relégué aux oubliettes sur une fausse vraie liste d'attente, on est là pour aider dans ce genre de situation.

L'intervenant pivot, c'est beau sur papier, car c'est un intervenant qui te suit dans le temps. C'est fini de faire le perroquet parce que la nouvelle personne a pas lu ton dossier qui est pourtant juste devant elle... voir même dans ses mains. Entre toi et moi, on le sait tous les deux que le roulement de personnel au CIUSSS MCQ, ça existe. Toi aussi tu connais quelqu'un qui connaît quelqu'un qui en 8 rencontres a eu 8 intervenants différents. Espérons que l'intervenant pivot ne sera pas juste beau sur papier, mais aussi en réalité. (Je t'en souhaite un aussi beau que Brad Pitt/Angelina Jolie)

MESURES 23 ET 24

Si tu es sur une liste d'attente pour avoir accès à du répit, il y a des chances que tu en reçoives en 2017. Je dis des chances parce que 700 familles y auront droit. J'espère que tu en feras partie ! Saute sur le téléphone et passe un coup de fil à ton intervenant(e). Rappelle-lui tes besoins. Si tu veux de l'aide pour identifier tes besoins et t'assurer de parler la même langue que l'intervenant(e) on est encore là pour toi tu sais !



MESURES 26, 27 ET 28



Si ton jeune adulte rêve de faire son petit bonhomme de chemin et de sortir d'en dessous de tes jupes ou de ton kilt, bien le plan d'action prévoit diversifier l'offre d'hébergement résidentiel pour les personnes autistes. Actuellement, au Centre-du-Québec, les options sont limitées. Il y a des organismes sur le territoire qui travaillent pour développer l'offre et des sous sont prévus pour les soutenir. On verra où ça mène cette histoire-là.

CONCLUSION

Bref, ta vie ne changera pas du jour au lendemain, mais lentement et sûrement, ça devrait se « renmieuter »! Là, il y a plein de monde qui ont du pain sur la planche et ne crains pas, si les bottines s'enlignent avec les babines, tu devrais avoir la chance d'en prendre une bouchée quand ils auront fini de le pétrir, de le cuire, de le couper... On se donne rendez-vous d'ici 2022 pour en rejaser et faire le point.



www.autisme-cq.com

info@autisme-cq.com

1-844-383-6373