

# Services et soutiens aux enfants autistes

## Contexte

Les troubles du spectre autistique (TSA) – communément appelés l'autisme – englobent différents troubles du développement neurologique qui se caractérisent par des difficultés d'interaction sociale et de communication, des comportements répétitifs et différents troubles cognitifs. La présence de symptômes et le degré de déficience varient d'une personne à l'autre; certaines personnes atteintes d'autisme présentent en effet de graves handicaps intellectuels tandis que d'autres fonctionnent bien. Ces troubles sont permanents et ont des répercussions importantes sur les familles et les soignants. Les experts estiment toutefois qu'il est possible d'améliorer la capacité fonctionnelle des personnes atteintes en leur offrant des traitements et du soutien, en particulier dans le cadre de services d'intervention précoce.

La prévalence de l'autisme est à la hausse, mais on ignore si cette tendance est imputable à une hausse de l'incidence de l'autisme ou à une augmentation du nombre de personnes ayant reçu un diagnostic d'autisme. Au moment de l'audit, nous ne disposons pas de chiffres sur la prévalence globale de l'autisme au Canada ou en Ontario. Toutefois, selon un rapport de la Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme

au Canada, publié en mars 2012, le taux de prévalence dans le Sud-Est de l'Ontario était de 1 sur 77 en 2010, ce qui représente une hausse par rapport à la prévalence de 1 sur 190 en 2003. Une tendance semblable à la hausse a été signalée aux États-Unis. Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont en effet indiqué que 1 enfant sur 88 était atteint d'autisme en 2008 par rapport à 1 sur 150 en 2000. Plus récemment, les CDC ont présenté les résultats d'une enquête publique réalisée en 2011-2012, qui montrent que l'autisme touche 1 enfant sur 50 âgés de six à 17 ans. En fait, les chiffres publiés par les CDC et par le Data Resource Center for Child and Adolescent Health des États-Unis indiquent que les enfants reçoivent davantage de diagnostics d'autisme que de diagnostics de diabète juvénile, de cancer et de sida combinés. En nous fondant sur les derniers taux de prévalence fournis respectivement par les CDC pour 2008 et par la Base de données épidémiologiques nationale sur l'étude de l'autisme au Canada pour 2010, nous avons estimé que l'Ontario comptait, au moment de l'audit, entre 30 000 et 35 000 enfants autistes.

Les enfants autistes peuvent obtenir différents services et soutiens tels que des services d'orthophonie, d'ergothérapie et de santé mentale. Ces programmes sont financés, entre autres, par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (le Ministère), le ministère de l'Éducation et le

ministère de la Santé et des Soins de longue durée, et ils sont offerts à tous les enfants admissibles. L'audit a porté principalement sur les services et soutiens financés par le Ministère et destinés exclusivement aux enfants autistes.

L'Assurance-santé de l'Ontario ne couvre pas les services et soutiens en autisme. Toutefois, même si la loi ne l'y oblige pas, le Ministère finance depuis l'an 2000 divers services et soutiens destinés aux enfants autistes admissibles jusqu'à l'âge de 18 ans ainsi qu'à leurs familles. Deux éléments importants ainsi financés sont le Programme d'intervention en autisme (PIA), qui offre les services d'intervention comportementale intensive (ICI), et les services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA). On trouvera à la Figure 1 une liste complète des services et soutiens spécifiques à l'autisme que le Ministère finançait au moment de l'audit.

La prestation des services et soutiens en autisme financés par le Ministère et destinés aux enfants de l'Ontario est assurée par environ 90 organismes communautaires ou hospitaliers. Il s'agit en général d'organismes sans but lucratif. Certains offrent également d'autres services tels que des services de santé mentale et familiale et peuvent, par conséquent, recevoir du financement d'autres ministères et programmes gouvernementaux. Les neuf bureaux régionaux du Ministère sont chargés de surveiller la prestation des programmes par les organismes tandis que son bureau central est responsable de l'élaboration des politiques et de la conception des programmes.

Pour l'exercice 2012-2013, les paiements de transfert au titre des services et soutiens en autisme représentaient la quasi-totalité des dépenses de programme et totalisaient environ 182 millions de dollars.

En 2004, notre Bureau a procédé à un examen du PIA à la demande du Comité permanent des comptes publics. Dans le cadre de notre examen et des audiences ultérieures de ce comité, plusieurs questions et sujets de préoccupation ont été examinés, notamment l'efficacité, les heures de service et le rendement du programme.

## Objectif et portée de l'audit

L'audit visait à déterminer si le Ministère avait mis en place des procédures adéquates, d'une part, pour gérer un système de services en autisme efficaces auxquels ont accès les enfants autistes jusqu'à l'âge de 18 ans ainsi que leurs familles et, d'autre part, pour surveiller si les paiements de transfert font l'objet d'un contrôle et correspondent à la quantité et à la valeur des services fournis. La haute direction du Ministère a examiné et accepté les objectifs de l'audit ainsi que les critères d'audit connexes.

Notre travail d'audit a été mené principalement au bureau central et dans trois des neuf bureaux régionaux du Ministère ainsi qu'auprès de fournisseurs de services choisis dans ces régions. Nous avons examiné et analysé des dossiers pertinents, des données de programme et des données financières ainsi que des politiques et des procédures administratives. Nous avons également interrogé des employés compétents du Ministère et des organismes. Pour nous renseigner sur la façon dont les autres administrations gèrent les services en autisme, nous avons parcouru des études et des rapports émanant d'ailleurs au Canada, des États-Unis et de certains pays du Commonwealth. Nous avons par ailleurs rencontré des représentants des organismes Autism Speaks Canada et Autisme Ontario ainsi qu'un expert ontarien en autisme pour obtenir leurs points de vue sur les services en autisme offerts en Ontario. En outre, dans la conception des procédures d'audit, nous avons tenu compte des commentaires que des parents nous avaient transmis directement ou qu'ils avaient publiés. Pour déterminer les moyens que prenaient les écoles pour tenter de répondre aux besoins des élèves autistes, nous avons interrogé la surintendance ainsi que des membres du personnel responsable de l'éducation de l'enfance en difficulté dans quatre conseils scolaires situés dans les trois régions qui ont reçu notre visite. Pour nous aider dans notre tâche, nous avons également retenu

**Figure 1 : Services et soutiens en autisme financés par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse**

Préparé par le Bureau du vérificateur général de l'Ontario

Services et soutiens en autisme	Objet/Description	Date de lancement	Nombre servi en 2012-2013	Paiements de transfert en 2012-2013 (en millions de dollars)	Pourcentage des paiements de transfert totaux pour les services et soutiens en autisme
Programme d'intervention en autisme (PIA)	Fournir des évaluations, des services de soutien aux enfants et aux familles, des services d'intervention comportementale intensive (ICI) et des services d'aide à la transition aux enfants atteints d'un trouble du spectre autistique (TSA) diagnostiqué, dont les symptômes sont d'intensité élevée.	2000	2 000 enfants	115,4	64
Services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)	Fournir des services de développement d'aptitudes pendant une durée limitée aux enfants atteints d'un TSA pour améliorer leurs aptitudes dans les domaines de la communication, de la sociabilité et du comportement interpersonnel, des compétences de la vie quotidienne et de la gestion du comportement et des émotions avec le soutien pertinent des parents.	2011	6 200 enfants	25,0	14
Programme de soutien en milieu scolaire (PSMS)	Les conseillers en TSA (au nombre de 153 en 2012-2013) aident les éducateurs (p. ex. le personnel des conseils scolaires, les aides-enseignants et les enseignants) dans les conseils scolaires financés par des fonds publics à mieux comprendre le mode d'apprentissage des enfants atteints d'un TSA et en quoi les principes de l'ACA peuvent améliorer leur apprentissage.	2004 pour le PSMS	77 300* éducateurs	25,0	14
Services de relève	Les conseillers en TSA fournissent également des services de consultation et de soutien propres aux enfants en lien avec le modèle Connexions pour les élèves (une initiative conjointe du ministère de l'Éducation et du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse). Dans Connexions, des équipes de transition multidisciplinaires apportent un soutien aux enfants qui passent des services d'ICI aux écoles financées par des fonds publics. L'équipe de transition fournit du soutien à l'enfant pendant les six derniers mois de sa participation au PIA et pendant six mois après qu'il a quitté le PIA pour entrer ou retourner à l'école.	2007 pour Connexions (mis en oeuvre intégralement en mars 2010)	1 250 enfants servis selon le modèle Connexions		
Services d'intervention couverts en dehors du programme régulier	Fournir un répit temporaire aux familles qui s'occupent d'un enfant atteint d'un TSA tout en offrant à l'enfant des occasions véritables d'exercer ses aptitudes et de participer à des activités communautaires. Les services comprennent des services de relève à domicile ou en dehors du domicile et des camps saisonniers.	2007-2008	8 100* enfants	7,8	4
Programme Réalisons le potentiel de la communauté	Fournir des fonds aux familles pour négocier l'achat de services d'ICI en dehors du système régulier.	2004	47 enfants	2,6	1
Services de transition	Fournir un soutien individuel, notamment des occasions de réseautage et de la formation pour les parents, et l'accès à des spécialistes et à des ressources en TSA. Ce programme est administré par Autism Ontario.	2006-2007	6 800 parents ou soignants	2,5	1
Autre	Destinés aux enfants atteints d'un TSA qui passent à l'étape de l'adolescence et à l'école secondaire. Les priorités en matière de services sont les interventions en situation de crise, les soutiens liés au comportement et la formation axée sur les compétences.	2005-2007	1 000 enfants	1,5	1
	Comprend le remboursement des frais de scolarité des employés du PIA qui s'inscrivent à des programmes d'études pertinents, le financement d'occasions de réseautage et de ressources pour les parents par l'intermédiaire d'Autisme Ontario, le registre de l'ACA et le soutien local dans la région du Sud-Ouest par l'intermédiaire du Windsor Regional Children's Centre.	Divers	Divers	2,1	1
<b>Total</b>				<b>181,9</b>	<b>100</b>

\* Il ne s'agit pas nécessairement de personnes individuelles.

les services de deux conseillers indépendants qui proviennent d'autres administrations et qui ont une connaissance approfondie de l'autisme.

## Résumé

La prévalence de l'autisme s'accroît en Ontario et ailleurs dans le monde. Devant l'augmentation de la demande de services et de soutiens pour les enfants autistes, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (le Ministère) a quadruplé les fonds investis dans l'autisme au cours de la dernière décennie en augmentant le financement consacré à son service principal, soit l'intervention comportementale intensive (ICI), et en mettant en place plusieurs nouveaux programmes tels que les services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA) et des services de relève. Ces mesures ont permis au Ministère d'offrir des services à un plus grand nombre d'enfants autistes et à leurs familles. Il n'en reste pas moins que le nombre d'enfants autistes qui attendent de bénéficier des services financés par le gouvernement est plus élevé que le nombre d'enfants qui en bénéficient.

L'ICI est la principale méthode de traitement utilisée dans la province, mais elle n'est pas offerte aux enfants qui sont susceptibles d'en tirer le plus grand profit. Même si la recherche scientifique montre que les enfants qui présentent des formes d'autisme bénignes obtiennent de meilleurs résultats avec l'ICI, le programme n'est offert actuellement qu'aux enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme plus grave. La recherche indique également que les enfants qui commencent une thérapie d'ICI avant l'âge de quatre ans progressent davantage que ceux qui commencent plus tard. Toutefois, à cause des longues listes d'attente, les enfants ne commencent généralement à recevoir des services d'ICI qu'à l'âge de presque sept ans en Ontario. D'après les experts, le diagnostic et le traitement précoces de l'autisme pourraient réduire le besoin d'obtenir davantage de soutiens et de services plus tard dans la vie. Le

Ministère doit réévaluer la conception de son programme afin d'en maximiser les résultats pour tous les enfants qui en bénéficient.

Bien que le Ministère ait mis sur pied un groupe d'experts en décembre 2012 pour le conseiller sur certaines des questions les plus controversées à propos de l'ICI (comme l'utilisation de points de référence pour décider de la continuation ou de l'arrêt de ce type de thérapie) et qu'il ait instauré récemment un mécanisme d'examen indépendant pour les cas où les familles sont en désaccord avec les décisions prises par les fournisseurs de services en matière d'admissibilité aux services d'ICI ou de retrait, il se pourrait que d'autres mesures soient nécessaires.

Voici un aperçu de nos autres observations importantes :

- Nous avons estimé que les enfants autistes en Ontario reçoivent un diagnostic à un âge médian correspondant à un peu plus de trois ans; or, la période de dépistage recommandée par la Société canadienne de pédiatrie pour les enfants présentant des facteurs de risque est entre 18 mois et 24 mois. De même, dans les trois régions visitées, le temps d'attente médian des enfants autistes pour obtenir des services d'ICI correspondait à près de quatre ans. Au cours des cinq dernières années, le nombre de places dans les services d'ICI est demeuré relativement constant à 1 400, tandis que le nombre d'enfants en attente a augmenté de 23 %. C'est donc dire qu'un nombre croissant d'enfants ne peuvent pas bénéficier d'une intervention précoce.
- Les services basés sur l'ACA, qui est le seul type de thérapie bénéficiant d'un financement provincial en Ontario à laquelle ont accès les enfants présentant des formes d'autisme bénignes ou modérées, pourraient ne pas suffire dans le cas des enfants qui ont de nombreux problèmes de comportement et plusieurs objectifs à atteindre à cet égard, car l'enfant ne peut travailler qu'à l'atteinte d'un seul objectif à la fois dans ce programme.

La famille est ainsi obligée de présenter une nouvelle demande si elle souhaite que l'enfant reçoive d'autres services basés sur l'ACA; entre-temps, l'enfant retourne au bas de la liste d'attente, comme après chaque intervention basée sur l'ACA.

- Chaque organisme directeur décide de la façon dont il répartira le financement reçu du Ministère entre les deux modes de prestation des services d'ICI, c'est-à-dire l'option du service direct, selon laquelle l'enfant reçoit directement et sans frais les services d'un fournisseur de services, et l'option du financement direct, selon laquelle la famille reçoit du financement d'un organisme directeur pour acheter elle-même des services auprès de fournisseurs privés. Les temps d'attente pour l'obtention des services d'ICI peuvent être très différents entre les deux options et entre les régions, car tout dépend de la façon dont les organismes directeurs ont affecté leur financement et les ressources dont ils disposent. Dans l'une des régions, l'attente moyenne en 2012 pour obtenir les services d'ICI selon l'option du financement direct était supérieure de cinq mois à celle pour l'option du service direct. Dans une autre région, c'était le contraire.
- En général, les enfants qui recevaient des services d'ICI selon l'option du service direct recevaient un moins grand nombre d'heures de thérapie que ce qui avait été approuvé pour eux. Par exemple, dans deux organismes directeurs visités, les enfants retirés du programme d'ICI en 2012 avaient reçu en médiane seulement 20 heures de thérapie par semaine, même si le nombre d'heures de service qui avait été approuvé pour eux correspondait à au moins 27 heures par semaine. Les organismes nous ont dit que cette situation s'expliquait par le fait qu'ils augmentaient l'intensité de la thérapie jusqu'au nombre maximum d'heures approuvées au début de la période de prestation des services et qu'ils réduisaient l'intensité vers la fin de la période; c'est une pratique qui n'est pas très bien expliquée dans les lignes directrices du programme. Nous avons également constaté que les rendez-vous manqués ou annulés par l'enfant ou par le thérapeute ne pouvaient être reportés à une date ultérieure. Au moment de nos visites, deux des trois organismes n'assuraient pas le suivi du nombre réel d'heures de services d'ICI que recevaient les enfants dans le cadre de l'option du financement direct.
- Parmi les enfants retirés du programme d'ICI en 2012-2013 à l'échelle provinciale, ceux qui recevaient des services selon l'option du financement direct ont reçu des services pendant près d'une année de plus en moyenne que ceux qui en recevaient selon l'option du service direct (35 mois par rapport à 25). En fait, dans le cas de l'option du financement direct, près de 25 % des enfants ont reçu des services pendant plus de quatre années par rapport à seulement 5 % des enfants pour l'autre option. Le Ministère n'a pas recueilli de données qui indiqueraient que les enfants obtenaient de meilleurs résultats sous l'une des deux options par rapport à l'autre.
- Depuis 2006, le Ministère a remboursé en tout à 60 personnes un montant de 21 millions de dollars au titre des coûts permanents de la thérapie d'ICI reçue en dehors du système des services réguliers. Par enfant, cette somme représente plus du double du montant qu'un enfant reçoit normalement dans le système des services réguliers. Par ailleurs, certaines personnes ont reçu un remboursement supérieur au nombre maximum d'heures de service par semaine (40 heures) ainsi que pour des frais sans lien direct avec leur thérapie. Les frais comprenaient les coûts de réservation d'une place auprès d'un thérapeute, le coût des déplacements et l'entrée dans des attractions locales. Dans le système des services réguliers, les enfants n'ont pas droit au remboursement de ce genre de frais.

- Tant le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse que le ministère de l'Éducation ont pris des mesures pour donner suite aux 34 recommandations formulées dans le rapport publié en 2007 et intitulé « *Faire la différence pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique dans les écoles de l'Ontario* ». Cependant, il faudra faire davantage pour garantir que les méthodes d'ACA sont utilisées de manière efficace pour enseigner aux enfants autistes. Près de la moitié des conseils scolaires ont dit en 2012 qu'ils n'incorporaient pas toujours les techniques d'ACA dans les programmes destinés aux élèves autistes. Seulement 38 % des conseils scolaires ont indiqué que **tous les membres de leur personnel enseignant** qui travaillaient auprès des enfants autistes avaient suivi des séances de formation sur l'ACA. Par ailleurs, étant donné que de nombreux conseils scolaires ont acquis leur propre expertise en enseignement aux enfants autistes grâce à des fonds provenant du ministère de l'Éducation, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit déterminer si le montant de 25 millions de dollars qu'il consacre à l'embauche de conseillers en troubles du spectre autistique pour former et conseiller le personnel enseignant dans le cadre du Programme de soutien en milieu scolaire (PSMS) est rentable.
- Le Ministère ne recueillait pas de renseignements qui lui permettraient de surveiller la conformité aux lignes directrices du programme ou la qualité des services fournis.
- Le Ministère n'a ni recueilli de renseignements ni fixé d'objectifs pouvant servir à évaluer l'efficacité et les résultats du programme, même s'il avait défini des mesures du rendement pertinentes à cette fin il y a près de 15 ans.

## RÉPONSE GLOBALE DU MINISTÈRE

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse reconnaît le travail de la vérificatrice

générale et accueille volontiers son point de vue sur les moyens à prendre pour améliorer encore davantage les services offerts aux enfants autistes en Ontario.

Depuis que l'Ontario a mis en oeuvre son premier programme à l'intention des enfants autistes, le Ministère a augmenté le financement des services et soutiens en autisme; d'un investissement initial de 14 millions de dollars en 2000-2001, le financement est passé à 182 millions de dollars en 2012-2013. Les domaines de recherche, les méthodes de diagnostic, les taux de prévalence et les traitements des troubles du spectre autistique (TSA) évoluent sans cesse et transforment le paysage de la prestation des services aux enfants autistes. Par ailleurs, les enfants et les jeunes atteints d'un TSA ne constituent pas un groupe homogène : leurs besoins varient en fonction de la gravité de leur TSA, de leur fonctionnement cognitif et de leur comportement adaptatif. Le gouvernement s'est engagé à offrir des services et des soutiens fondés sur des données de recherche probantes et adaptés à ce groupe croissant et diversifié d'enfants et de jeunes.

Le Ministère continue d'augmenter le financement consacré au traitement direct des enfants et des jeunes atteints d'un TSA, d'élargir la gamme des services ainsi que d'accroître le soutien destiné aux familles et la formation donnée aux fournisseurs de services. Ces soutiens et services propres à l'autisme ne sont qu'un aperçu des services offerts aux enfants autistes et à leurs familles. Certains enfants atteints d'un TSA peuvent également obtenir d'autres services destinés aux enfants et aux jeunes ayant des besoins particuliers, comme des services de réadaptation, de santé mentale et de relève.

Le Ministère a en outre pris les mesures suivantes :

- En décembre 2012, il a créé le Comité d'experts cliniciens en matière de TSA afin d'élaborer des directives cliniques sur

les recherches récentes et fondées sur des données probantes qui inspireront la conception et l'administration des programmes en autisme en Ontario.

- En août 2013, il a amorcé un examen des services en autisme dans le but d'améliorer le dépistage précoce, l'accès aux services de diagnostic et d'intervention précoces, l'efficacité de la prestation des services et l'expérience des familles dans le cadre du PIA et des services basés sur l'ACA.
- Il collabore avec les ministères partenaires pour rationaliser l'accès aux services – en facilitant la transition des enfants entre les services d'ICI et l'école depuis 2008-2009, et en aidant les jeunes à passer de l'école aux services aux adultes ayant une déficience intellectuelle, à la poursuite d'études, à l'occupation d'un emploi et/ou à l'intégration communautaire à compter de 2013-2014.

Le Ministère prévoit également de réaffecter un montant de 5 millions de dollars au PIA au cours de l'exercice 2013-2014 pour augmenter le nombre de places dans le programme d'ICI et réduire ainsi les listes d'attente. Les fonds réaffectés proviendront principalement du PSMS.

## Constatations détaillées de l'audit

### STRATÉGIE RELATIVE À L'AUTISME

Le Canada ne s'est pas doté d'une stratégie nationale pour l'autisme. En mars 2007, un comité sénatorial a recommandé au gouvernement fédéral de mettre en place une stratégie nationale complète pour l'autisme en collaboration avec les provinces et les territoires. Toutefois, en raison de l'absence de consensus et de données probantes sur les enjeux liés à l'autisme, la stratégie n'a jamais vu le jour. Le gouvernement fédéral a plutôt choisi de

remédier aux lacunes sur le plan des connaissances, notamment en finançant la recherche et des initiatives connexes.

L'Ontario n'a pas adopté de stratégie provinciale pour l'autisme. Toutefois, en mai 2013, l'Assemblée législative a adopté une motion portant création d'un comité spécial chargé d'élaborer une stratégie complète pour les services en matière de déficience intellectuelle à l'intention des Ontariens. La stratégie vise à répondre aux besoins des enfants et des adultes ayant une déficience intellectuelle, notamment l'autisme, et à coordonner la prestation des programmes et des services offerts dans ce domaine par de nombreux ministères provinciaux. Plus particulièrement, le comité spécial doit se pencher sur les types de besoins suivants : des soutiens dans le domaine de l'éducation, de l'emploi, des activités sociales, des loisirs et du logement ainsi que des soutiens à l'intention des parents tels que des soins de relève. Le comité a été établi en octobre 2013 et il est censé présenter son rapport final en mai 2014.

D'autres provinces, dont la Saskatchewan, le Manitoba et la Nouvelle-Écosse, ont publié des plans d'action pour l'autisme au cours des cinq dernières années. La plupart de ces plans mettent en relief le besoin d'améliorer l'accès aux professionnels pour obtenir un diagnostic plus rapidement et faire ainsi en sorte que les enfants autistes puissent recevoir des services d'intervention à un plus jeune âge. Par ailleurs, depuis 2008, de nombreux États américains ont mis en oeuvre des plans pour gérer l'autisme qui comprennent des partenariats entre les professionnels et les familles des enfants concernés, l'accès à du financement pour l'achat de services, le dépistage précoce et continu de l'autisme, des services communautaires conviviaux et des services de transition pour faciliter le passage des jeunes au système des services aux adultes.

### DIAGNOSTIC

De nombreuses études indiquent que l'ICI peut grandement améliorer les résultats pour les enfants autistes. À ce titre, le diagnostic précoce

est essentiel. Actuellement, il n'existe pas de tests biologiques pouvant détecter l'autisme. En général, le diagnostic de l'autisme repose sur des données comportementales probantes issues, par exemple, de l'observation de l'enfant ou de l'obtention de l'historique de son développement auprès des parents, des soignants ou des orthophonistes. En Ontario, seuls les enfants qui ont reçu un diagnostic formel d'autisme peuvent accéder aux services et soutiens en autisme financés par la province. Le diagnostic formel doit avoir été posé par un médecin de famille, un psychologue ou un pédiatre spécialiste en développement de l'enfant. Étant donné que ni le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, ni le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, ni la Société canadienne de pédiatrie ne recueillent de données sur le temps d'attente pour obtenir un tel diagnostic, nous avons posé la question aux trois fournisseurs de services d'ICI qui ont reçu notre visite. D'après leur expérience auprès des enfants et des familles qui sont aiguillés vers eux pour obtenir des services d'intervention, le processus pour obtenir un diagnostic peut prendre de trois à 12 mois selon l'endroit où habite la personne dans la province.

La Société canadienne de pédiatrie préconise le dépistage des TSA chez les enfants âgés de 18 à 24 mois dans le cas où un parent se dit préoccupé par le développement de son enfant ou lorsqu'un enfant a des facteurs de risque comme le fait d'avoir une sœur aînée ou un frère aîné qui est autiste ou qui a des problèmes de sociabilité ou de communication. Les centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC) recommandent de soumettre les enfants au dépistage de l'autisme à l'âge de 18 mois et de nouveau à l'âge de 24 mois.

Le Ministère ne dispose pas de données sur l'âge auquel les enfants reçoivent un premier diagnostic d'autisme alors que l'un des objectifs du programme d'ICI, au moment de son annonce en 1999, était de dépister les enfants autistes avant l'âge de trois ans afin de maximiser leurs possibilités d'apprentissage précoce. Toutefois, les fournisseurs de services conservent des données sur l'âge auquel

un enfant est aiguillé vers leurs services. En partant de l'hypothèse qu'un enfant sera aiguillé vers une thérapie d'ICI peu après le diagnostic, l'âge d'un enfant au moment du diagnostic devrait correspondre en gros à l'âge auquel il est aiguillé vers les services offerts aux enfants autistes. Nous avons calculé que l'âge médian au moment de l'aiguillage, pour l'ensemble des enfants figurant sur la liste d'attente pour l'obtention des services d'ICI à la fin de février 2013 dans les trois régions visitées, correspondait à 38 mois.

## ACCÈS AUX SERVICES D'INTERVENTION

Le gouvernement de l'Ontario finance deux types de services ou thérapies d'intervention en autisme : l'intervention comportementale intensive (ICI) et les services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA). D'après le Ministère, les services d'ICI sont axés sur l'amélioration du rythme d'apprentissage de l'enfant et sa progression dans l'acquisition d'un large éventail d'aptitudes, tandis que les services basés sur l'ACA sont axés sur la maîtrise d'aptitudes précises, une à la fois en général, et sur l'apprentissage de la mise en application de ces aptitudes au quotidien. Ces services sont offerts aux enfants jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 18 ans et certains enfants sont admissibles aux deux types d'intervention. La Figure 2 décrit les différences entre les services d'ICI et les services basés sur l'ACA offerts en Ontario.

La prestation des services d'intervention est assurée par des organismes communautaires. Le Ministère a sélectionné neuf organismes directeurs pour assurer la prestation des services d'ICI et 13 pour la prestation des services basés sur l'ACA. Les organismes directeurs peuvent conclure des contrats en sous-traitance avec d'autres fournisseurs de services pour faciliter la prestation des services dans leur région ou secteur. Les organismes directeurs sont responsables de tous les aspects de la prestation des services, notamment les décisions cliniques concernant l'admissibilité des enfants, l'intensité et la durée des services ainsi que le

**Figure 2 : Comparaison de l'intervention comportementale intensive (ICI) et des services basés sur l'analyse comportementale appliquée (ACA)**

Préparé par le Bureau du vérificateur général de l'Ontario

	Services d'ICI – Date de lancement : 2000	Services basés sur l'ACA – Date de lancement : 2011
Description des services	L'ICI est une application intensive de l'ACA pour enseigner de nouvelles aptitudes. Il s'agit d'un processus par étapes qui aide les enfants à acquérir des aptitudes dans le domaine du langage, des interactions sociales, du jeu, des habiletés motrices fines et de l'autonomie. Chaque aptitude est divisée en ses plus simples composantes puis enseignée au moyen de répétitions constantes et du renforcement. Le but est de créer des automatismes dans le cerveau de l'enfant pour l'amener à fonctionner de façon normale.	L'ACA fait appel à des méthodes fondées sur des principes scientifiques liés à l'apprentissage et au comportement pour favoriser les comportements positifs et réduire ceux qui sont problématiques. Les services basés sur l'ACA fournissent aux enfants autistes des services d'acquisition d'aptitudes pendant une durée limitée. Ces services visent à améliorer les aptitudes de l'enfant dans le domaine de la communication, de la sociabilité et du comportement interpersonnel, des activités de la vie quotidienne et de la gestion du comportement et des émotions. Les parents apprennent les stratégies enseignées à leurs enfants et peuvent incorporer ces techniques aux activités quotidiennes.
Mode de prestation des traitements	Principalement des séances individuelles.	Principalement des séances en groupe.
Cadre de prestation	Principalement dans l'établissement du fournisseur de services ou à domicile. Habituellement, les enfants reçoivent les services quand les autres enfants sont à l'école; certains enfants vont à l'école à temps partiel.	Principalement dans l'établissement du fournisseur de services ou dans la communauté (p. ex. à l'épicerie, dans les transports en commun). Les enfants reçoivent des services après l'école ou la fin de semaine.
Intensité et durée	De 20 à 40 heures par semaine, pour une période de deux à trois ans.	De deux à quatre heures par semaine, pendant deux à six mois.
Ce qui se produit à la fin de la prestation des services	L'enfant est retiré du programme. La présentation d'une nouvelle demande n'est pas autorisée.	L'enfant est retiré du programme, mais une nouvelle demande peut être présentée pour acquérir d'autres aptitudes ou répondre à de nouveaux besoins.
Qui fournit le service	Le Ministère a conclu des contrats en sous-traitance avec 16 fournisseurs de services (neuf organismes directeurs et sept organismes supplémentaires dans les deux régions où la demande de services est la plus importante). Certains fournisseurs de services font affaire avec des sous-traitants pour offrir les services d'ICI.	Le Ministère a conclu des contrats en sous-traitance avec 13 organismes directeurs associés à plus de 40 sous-traitants pour offrir les services et soutiens basés sur l'ACA.
Qui est admissible	Les enfants atteints d'un trouble du spectre autistique dont les symptômes sont d'intensité élevée selon l'évaluation faite par les organismes directeurs.	Tous les enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme.
Nombre d'enfants retirés du programme en 2012-2013	675	6 500
Nombre d'enfants recevant des services en 2012-2013	2 000	6 200
Nombre d'enfants attendant de recevoir des services au 31 mars 2013	1 700	8 000
Âge des enfants recevant des services	L'âge médian est de sept ans; 90 % ont 10 ans et moins (en date d'octobre 2012).	L'âge médian est de huit ans; 90 % ont 14 ans et moins (en date de juin 2012).
Coût provincial moyen par enfant	56 000 \$ par année	2 800 \$ par bloc de services.

moment du retrait d'un enfant, la gestion des listes d'attente et l'aide à la transition. Le Ministère a élaboré des lignes directrices tant pour les services d'ICI que pour les services basés sur l'ACA; ses neuf bureaux régionaux sont chargés de surveiller les organismes fournisseurs de services pour s'assurer qu'ils respectent les lignes directrices.

Les familles dont les enfants sont acceptés dans le programme d'ICI peuvent choisir entre deux modes de prestation :

- *L'option du service direct* : Le Ministère accorde le financement directement aux organismes directeurs, lesquels embauchent des thérapeutes pour les enfants autistes et fournissent des services auxiliaires tels que la formation et les outils de référence pour les parents. Cette option n'entraîne aucun coût pour le bénéficiaire.
- *L'option du financement direct* : L'organisme directeur détermine le nombre d'heures de service approuvées auxquelles un enfant a droit et verse aux parents 39 \$ l'heure pour l'achat de services d'ICI privés. L'organisme directeur doit approuver le fournisseur privé choisi par les parents. Si le fournisseur privé réclame un tarif supérieur à 39 \$ l'heure, les parents assument la différence.

Les organismes directeurs pour les services d'ICI offrent les deux options et déterminent le nombre de places disponibles dans leur région pour chacune de ces options. Au moment de l'audit, environ 60 % des bénéficiaires de services d'ICI avaient opté pour le service direct. Même si les familles qui ont opté pour le financement direct peuvent devoir assumer elles-mêmes certains frais, nous avons appris qu'elles choisissent cette option parce qu'elles veulent probablement conserver le fournisseur privé avec lequel elles ont commencé à faire affaire en attendant les services financés par le gouvernement ou parce que le fournisseur privé leur permet d'exercer un plus grand contrôle sur l'horaire des séances.

## Admissibilité aux services d'intervention

Même si un enfant reçoit un diagnostic d'autisme, les lignes directrices du Ministère restreignent la prestation des services d'ICI aux enfants de moins de 18 ans atteints d'une forme d'autisme grave. Dans la plupart des autres provinces, les enfants autistes sont admissibles aux services d'ICI sans égard à la gravité, mais seulement jusqu'au moment de leur entrée à l'école.

Les évaluations de l'admissibilité sont effectuées par le personnel clinique et sont approuvées par le directeur clinique dans chaque organisme directeur. Le personnel clinique comprend habituellement des thérapeutes titulaires d'un diplôme décerné par un collège communautaire, d'un diplôme universitaire de premier cycle ou d'un diplôme d'études supérieures en psychologie ou dans un domaine connexe. Les directeurs cliniques doivent être titulaires d'un doctorat en psychologie et être inscrits ou admissibles à l'inscription à l'Ordre des psychologues de l'Ontario. Les lignes directrices du Ministère exigent que l'évaluation de l'admissibilité soit effectuée dans un délai de quatre à six semaines après la réception de la demande de participation au programme d'ICI.

D'après notre analyse des données du Ministère pour la période de 2009 à 2012, les fournisseurs de services d'ICI ont refusé près de 1 900 demandes, soit 34 % des enfants évalués. De l'avis des fournisseurs de services, 74 % des enfants visés par les refus ne présentaient pas une forme d'autisme grave, 24 % n'étaient pas censés bénéficier de l'ICI et 2 % n'étaient pas atteints d'autisme, contrairement au diagnostic posé par le médecin. En décembre 2012, le Ministère a instauré un mécanisme d'examen indépendant qui permet aux parents de faire appel d'une décision voulant que leur enfant ne soit pas admissible aux services d'ICI à la suite de son évaluation.

Le quart des demandes de services d'ICI sont rejetées parce que l'autisme de l'enfant n'est pas jugé suffisamment grave. Les recherches indiquent que ces enfants bénéficieraient davantage des

services d'ICI. Par exemple, une étude publiée en 2005 a permis de constater que les habiletés langagières des enfants avant d'amorcer un traitement, leurs aptitudes pour les interactions sociales et leur capacité d'imiter les autres étaient les meilleurs prédicteurs des résultats d'une thérapie d'ICI. De même, une étude réalisée en 2010 a conclu que les thérapies d'ICI qui donnent les meilleurs résultats sont liées, entre autres, au fait que les enfants possédaient au départ de plus grandes capacités comportementales et adaptatives. En outre, les résultats d'une étude commandée en 2006 par le Ministère semblent étayer les résultats de cette recherche. Même si l'étude portait uniquement sur les enfants atteints d'autisme grave, elle a permis de conclure que les enfants membres de ce groupe qui fonctionnaient mieux initialement faisaient aussi les plus grands progrès. Plus particulièrement, 57 % des enfants du groupe qui fonctionnaient bien ont atteint le fonctionnement moyen ou ont affiché une amélioration importante par rapport à seulement 7 % des enfants qui fonctionnaient moins bien. Il en ressort que l'ICI est potentiellement plus efficace lorsqu'un enfant fonctionne déjà bien au départ.

Nos discussions avec les fournisseurs de services et un examen de leurs données nous ont permis de relever ce qui suit :

- Le Ministère ne recueille pas de données sur le délai qui s'écoule entre l'aiguillage et l'évaluation de l'admissibilité; par conséquent, nous avons obtenu et analysé les données de deux des trois fournisseurs de services régionaux visités. Dans le cas des enfants qui ont commencé à recevoir des services d'ICI en 2012, 75 % avaient été évalués dans un délai de six semaines dans une région par rapport à seulement 28 % dans l'autre région. Nous n'avons pas pu utiliser les données de la troisième région visitée parce que, contrairement aux lignes directrices du Ministère, les enfants étaient inscrits sur une liste d'attente avant de recevoir la confirmation d'un diagnostic d'autisme et, par conséquent, les évaluations de l'admissibilité étaient retardées jusqu'au

moment de l'obtention d'un diagnostic ferme. Les données de ce fournisseur de services n'indiquaient pas quels enfants avaient reçu un diagnostic ferme par rapport à un diagnostic provisoire.

- Le Ministère n'impose pas (a) un outil d'évaluation commun ou une combinaison d'outils d'évaluation ou (b) les critères de prise en charge que les cliniciens devraient utiliser pour déterminer l'admissibilité aux services d'ICI. Les organismes visités utilisaient entre quatre et sept outils pour évaluer l'admissibilité, dont deux sont communs aux trois organismes. Les cliniciens exercent leur jugement professionnel pour déterminer l'admissibilité d'un enfant aux services d'ICI. Les études indiquent que le choix des outils d'évaluation, compte tenu du large éventail de capacités des enfants autistes, est loin d'être simple.
- Selon l'un des experts avec lesquels nous avons discuté, il arrive parfois que l'état d'un enfant évalué comme non admissible aux services d'ICI empire au fil du temps et devienne plus grave. D'après nos discussions avec les directeurs cliniques, les enfants qui ne répondent pas aux critères d'admissibilité à l'ICI au moment de la première évaluation ne font pas l'objet d'une nouvelle évaluation habituellement, sauf s'il y a un changement dans leur développement. Toutefois, ni le Ministère ni les organismes directeurs ne disposaient de critères ou de lignes directrices sur l'ampleur que devait avoir le changement dans le développement de l'enfant pour justifier une nouvelle évaluation.

### Renseignements sur l'attente

Après avoir reçu un diagnostic formel, les enfants autistes doivent généralement attendre pour obtenir les services en autisme financés par le Ministère. Par exemple, alors que la moitié des enfants autistes dans les trois régions visitées ont un peu plus de trois ans lorsqu'ils reçoivent le diagnostic d'autisme,

plus de 75 % sont déjà âgés de six ans lorsqu'ils commencent à recevoir des services d'ICI. De même, environ les deux tiers des enfants qui amorcent une thérapie basée sur l'ACA sont âgés de six ans ou plus. Les enfants jugés admissibles à la suite de leur évaluation sont inscrits sur une liste d'attente en fonction de la date de leur aiguillage initial vers le programme. Pendant que l'enfant figure sur la liste d'attente, les organismes financés par le Ministère offrent certains services de soutien aux familles (comme de la formation et de la consultation pour les parents). Il est possible également que les enfants autistes attendent d'obtenir des services d'orthophonie et d'ergothérapie financés par le gouvernement. Il s'ensuit que les familles qui en ont les moyens peuvent acheter des services privés pour leurs enfants en attendant d'obtenir les services financés par le gouvernement, tandis que les autres familles en sont incapables.

### Liste d'attente pour les services d'ICI

Au cours de la période de cinq ans terminée en décembre 2012, le nombre d'enfants inscrits sur la liste d'attente pour l'obtention des services d'ICI est passé de 1 063 à 1 748. La région du Centre-Est (qui couvre les régions de York et de Durham ainsi que Barrie et Peterborough) et celles de Hamilton-Niagara et de Toronto représentent 80 % de l'augmentation du nombre d'enfants sur la liste d'attente.

Comme on peut le voir dans la Figure 3, entre 2008 et 2012, le nombre d'enfants qui attendaient de recevoir des services d'ICI était plus élevé que le nombre d'enfants qui en recevaient. Le nombre de places dans le programme d'ICI est demeuré relativement constant pendant cette période, soit 1 400 places, alors que le nombre d'enfants inscrits sur la liste d'attente a augmenté de 23 %.

Le Ministère n'effectue pas de suivi des délais pendant lesquels les enfants attendent de recevoir des services d'ICI, mais il nous a précisé qu'il commencera à recueillir des données en 2013-2014 pour calculer les temps d'attente moyens. Nous

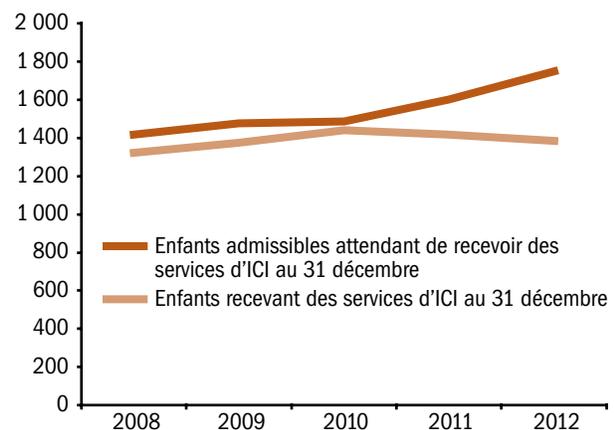
avons obtenu et analysé les données sur les temps d'attente – c'est-à-dire, le temps écoulé entre le moment de l'aiguillage et le début de la thérapie d'ICI – des trois régions visitées et nous avons remarqué que le délai d'attente médian pour l'obtention des services d'ICI en 2012 était de 3,9 ans pour l'ensemble des trois régions.

Ce sont les organismes directeurs qui décident de la répartition du financement ministériel entre l'option du service direct et celle du financement direct, et le temps d'attente pour obtenir les services d'ICI peut varier entre les deux options suivant la façon dont les organismes ont réparti le financement. En 2012, dans une région, pour obtenir les services d'ICI selon l'option du financement direct, il fallait attendre en moyenne cinq mois de plus que pour l'option du service direct. Dans une autre région, c'était le contraire. Les organismes concernés ont dit qu'il était difficile de trouver la bonne combinaison de places pour chaque mode de prestation parce qu'ils sont contraints de modifier leur capacité clinique pour répondre à la demande qui change constamment.

La dernière fois que le Ministère a augmenté de façon importante le financement des services d'ICI pour réduire la liste d'attente remonte à 2007-2008; le financement a alors grimpé de près de 30 %, soit de 21,5 millions de dollars. Cet investissement

**Figure 3 : Nombre d'enfants attendant de recevoir, et recevant, des services d'intervention comportementale intensive (ICI), 2008-2012**

Source des données : Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse



s'est traduit par une hausse de 25 % du nombre d'enfants qui recevaient des services en mars 2008 par rapport à la même période l'année précédente. La liste d'attente n'a toutefois pas diminué; en fait, elle a augmenté de 17 %, car l'augmentation de la demande de services est demeurée supérieure à celle de la capacité.

Depuis notre dernier examen en 2004, le Ministère s'est efforcé d'augmenter et de conserver le nombre de thérapeutes qui dispensent des services d'ICI. Entre 2004-2005 et 2009-2010, le Ministère a octroyé 3,2 millions de dollars au Programme de certificat collégial supérieur en autisme et en science du comportement de l'Ontario pour assurer la formation de près de 1 000 nouveaux thérapeutes en ICI; entre 2007-2008 et 2009-2010, le Ministère a versé 1,3 million de dollars pour former plus de 400 thérapeutes en ICI pour offrir des services selon l'option du financement direct. Entre 2005-2006 et 2012-2013, le Ministère a versé 3 millions de dollars au titre du remboursement de frais de scolarité à 350 employés qui dispensent des services selon l'option du service direct et qui suivaient des cours pour se perfectionner. Malgré les efforts ainsi déployés par le Ministère pour accroître la capacité du système, les fournisseurs de services dans les trois régions visitées nous ont dit que si le recrutement de thérapeutes en ICI n'est pas un problème, ils ont cependant de la difficulté à recruter et à maintenir en poste des thérapeutes qualifiés de niveau supérieur pour les superviser. Par conséquent, il leur arrive parfois de nommer des personnes moins qualifiées aux postes cliniques de niveau supérieur.

On nous a dit de manière anecdotique que certains enfants dont les parents étaient tenaces avaient pu accéder aux services plus rapidement que d'autres enfants qui figuraient sur la liste d'attente depuis plus longtemps qu'eux. Pour évaluer le risque que certains enfants puissent avoir bénéficié d'un traitement privilégié dans l'accès aux services, nous avons analysé les listes d'attente dans les trois régions visitées et comparé l'ordre dans lequel les enfants avaient commencé à recevoir des

services d'ICI avec l'ordre des dates d'aiguillage. Toutefois, comme les données consignées par les organismes dans ce domaine étaient imprécises, il nous a été impossible de déterminer de façon certaine si un traitement privilégié avait été accordé dans les organismes visités. Par ailleurs, le fait que le début d'une thérapie ne respecte pas l'ordre des dates d'aiguillage peut s'expliquer par des raisons légitimes. Par exemple, il arrive parfois que la méthode de prestation pour laquelle des places sont disponibles (une séance de groupe par rapport à une séance individuelle) convienne davantage à certains enfants; dans d'autres cas, il peut arriver que des enfants soient transférés d'une autre région de la province et que l'on respecte la date d'aiguillage initiale.

### Liste d'attente pour les services basés sur l'ACA

Les services basés sur l'ACA ont été intégralement mis en oeuvre en Ontario en février 2012. D'après les données provinciales recueillies par le Ministère, le nombre d'enfants inscrits sur la liste d'attente pour recevoir ces services a presque triplé en un an, passant de 2 800 en mars 2012 à 8 000 en mars 2013, à mesure que les gens prenaient connaissance de l'existence de ces services. Les enfants qui ont commencé à recevoir des services basés sur l'ACA au cours de l'exercice 2012-2013 ont attendu 2,4 mois en moyenne avant le début de leur thérapie. Le temps d'attente moyen dans les régions variait entre trois semaines (région de l'Est) et plus de six mois (région de Hamilton-Niagara).

## PRESTATION DES SERVICES D'INTERVENTION

### Intensité et durée des services

De nombreux chercheurs se sont penchés sur l'efficacité relative de l'ICI à divers degrés d'intensité. En général, plus la thérapie est intense, plus les gains seront grands sur le plan du fonctionnement.

D'après les lignes directrices du programme d'ICI, les enfants peuvent être admissibles à

recevoir jusqu'à 40 heures de services d'ICI par semaine, bien qu'on s'attende à ce que le nombre d'heures se situe en général dans la fourchette de 20 à 40 heures par semaine (autrement dit, de quatre à huit heures par jour environ, cinq jours par semaine). Le nombre d'heures approuvées est déterminé par les cliniciens des organismes directeurs. Tous les trimestres, le Ministère recueille auprès de chaque organisme directeur pour les services d'ICI des données sur le nombre moyen d'heures approuvées pour les enfants qui reçoivent des services ainsi que sur le nombre d'heures approuvées le plus élevé et le plus bas. Notre examen des données du Ministère pour les enfants qui recevaient des services d'ICI en 2012 nous a permis de relever ce qui suit :

- Le nombre moyen d'heures approuvées pour les enfants était de 23 heures de thérapie par semaine.
- La moyenne du nombre d'heures de thérapie approuvées dans les régions se situait entre 21 et 27 heures par semaine, quelle que soit l'option choisie pour la prestation des services. En général, cette différence se traduit par une journée de thérapie supplémentaire par semaine.
- Une seule région avait approuvé le nombre maximum de 40 heures de thérapie par semaine et c'était dans le cadre de l'option du financement direct. Dans le cas de l'option du service direct, aucune région n'avait approuvé plus de 35 heures de service par semaine.

Le Ministère ne recueille pas de données sur le nombre réel d'heures d'ICI fournies. De plus, au moment de l'audit, bien qu'ils approuvent les factures, un seul des trois fournisseurs de services visités consignait le nombre réel d'heures de thérapie pour les enfants qui recevaient des services de fournisseurs privés (l'option du financement direct). D'après notre examen du nombre réel d'heures de services d'ICI fournies selon l'option du service direct, consigné par deux organismes régionaux, les enfants qui ont terminé l'ICI en 2012 avaient reçu en médiane 20 heures de thérapie par

semaine pendant toute la durée de leur traitement bien que le nombre d'heures approuvées pour ceux-ci dans les deux organismes soit respectivement de 27 heures et de 30 heures. Les organismes nous ont expliqué qu'ils augmentaient graduellement l'intensité au début de la période de prestation des services jusqu'au nombre total d'heures approuvées et qu'ils la diminuaient vers la fin de la période. Au milieu de la période, ils ne dispensaient pas d'heures de service additionnelles pour compenser l'augmentation ou la diminution de l'intensité. D'après un expert que nous avons consulté, l'augmentation graduelle de l'intensité était une pratique courante pour aider l'enfant à entreprendre la thérapie; la diminution graduelle de l'intensité était moins courante, mais elle pouvait être indiquée pour permettre à l'enfant d'amorcer la transition vers l'école. Cette pratique n'est pas clairement expliquée dans les lignes directrices du programme : on y dit seulement que le directeur clinique ou le psychologue principal peut modifier les heures de thérapie d'un enfant en examinant à intervalles réguliers les progrès réalisés par celui-ci.

Par ailleurs, il se peut que des enfants reçoivent un moins grand nombre d'heures de service que le nombre approuvé à cause de l'annulation de séances de thérapie. Les lignes directrices du programme stipulent que les heures de service perdues parce que l'enfant ou le thérapeute ne pouvait être présent à la séance ne peuvent être dispensées à un autre moment. Dans l'examen sur l'autisme que nous avons effectué en 2004 pour le Comité permanent des comptes publics, les fournisseurs de services examinés dispensaient en moyenne un nombre d'heures de service de beaucoup inférieur au minimum recommandé de 20 heures. En novembre 2006, le Ministère a informé le Comité permanent des comptes publics que tous les fournisseurs de services étaient tenus de consigner les heures de service perdues et qu'il rencontrerait les organismes directeurs pour mettre au point une approche uniforme pour définir les heures de service perdues dans l'ensemble de la province. Le Ministère a en outre indiqué qu'il avait demandé aux organismes

de consigner les heures de service perdues, mais il n'avait pas reçu ces données. Nous avons effectué un suivi auprès des organismes directeurs visités et constaté que l'un d'entre eux n'était pas au courant de cette exigence et qu'il ne consignait donc pas les heures de service perdues. Les deux autres organismes respectaient cette exigence, mais seulement pour les enfants qui recevaient des services dans le cadre de l'option du service direct. Dans ce cas, les heures de service perdues parce que le personnel n'était pas disponible représentaient 10 % des heures approuvées dans l'un des organismes et 5 % dans l'autre. De toute manière, le Ministère n'assurait pas le suivi des heures de service perdues ni des raisons de leur perte.

Nous avons également remarqué, pour les 675 enfants ayant terminé l'ICI durant l'exercice 2012-2013, que, dans l'ensemble de la province, ceux qui recevaient des services d'ICI financés par le Ministère selon l'option du financement direct en recevaient plus longtemps que ceux qui recevaient des services selon l'option du service direct, comme indiqué dans la Figure 4. Par rapport aux enfants qui recevaient des services selon l'option du service direct, un nombre beaucoup plus important d'enfants qui recevaient des services selon l'option du financement direct recevaient des services pendant plus de quatre ans. En moyenne, les enfants qui recevaient des services d'ICI selon l'option du financement direct les recevaient pendant 35 mois comparativement à 25 mois pour l'autre option – une différence de près d'un an. Le Ministère ne s'était pas renseigné au sujet de ces différences.

Par ailleurs, la durée de participation moyenne au programme d'ICI variait dans la province pour les deux modes de prestation, comme on peut le voir dans la Figure 5. Par exemple, la durée de service moyenne dans le cadre de l'option du service direct était de 15 mois dans la région de l'Est par rapport à 34 mois dans celle du Centre-Est. Pour l'option du financement direct, la durée de service moyenne se situait entre 11 mois dans la région du Nord et 49 mois dans celle du Sud-Ouest.

**Figure 4 : Pourcentage d'enfants recevant des services d'ICI de différentes durées selon chaque mode de prestation des services**

Source des données : Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

	Option du service direct (en %)	Option du financement direct (en %)
≤1 an	22	19
>1-2 ans	33	19
>2-3 ans	31	23
>3-4 ans	9	16
>4 ans	5	23

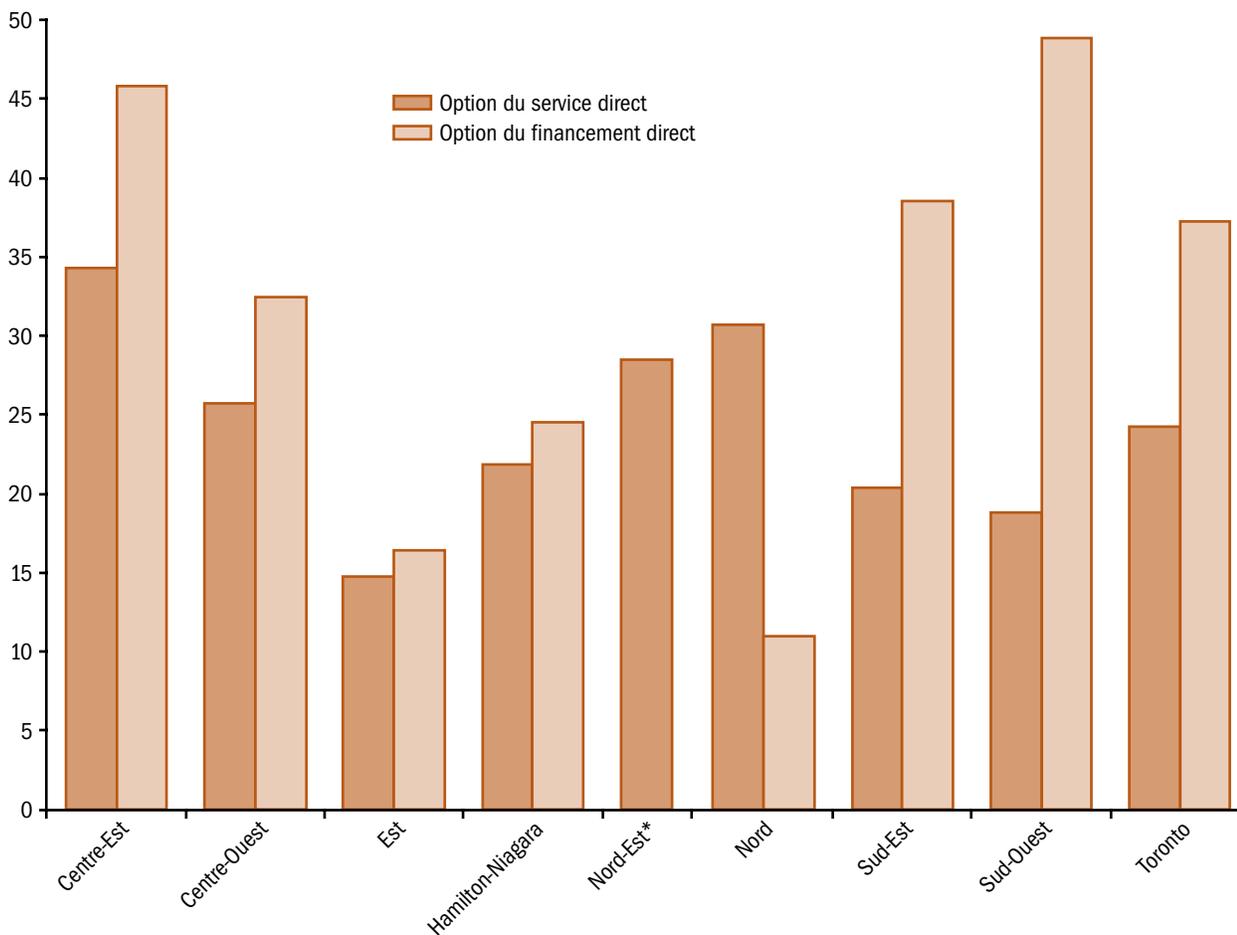
Remarque : Les pourcentages sont basés sur les dossiers des enfants retirés du programme d'ICI au cours de l'exercice 2012-2013.

Nous avons également relevé des cas où des enfants n'avaient pas reçu de thérapie d'ICI après avoir atteint le haut de la liste d'attente. Deux des organismes directeurs visités nous ont expliqué qu'ils réévaluent l'admissibilité des enfants un peu avant qu'ils atteignent le haut de la liste d'attente parce que le fonctionnement de l'enfant évolue parfois durant la période d'attente. Les deux organismes ont dit que lorsqu'un enfant est jugé inapte à recevoir une thérapie d'ICI à la suite de sa réévaluation, ils invitent les parents à demander d'autres types de services, comme ceux basés sur l'ACA. En 2012, environ 20 % des enfants qui avaient atteint le haut de la liste d'attente dans une région – et 30 % dans l'autre – ont été jugés inaptes à recevoir une thérapie d'ICI et ont été aiguillés vers d'autres services. Les organismes nous ont dit de façon anecdotique que la raison pour laquelle les enfants étaient le plus souvent jugés inaptes était parce qu'ils avaient des aptitudes équivalentes ou supérieures à celles que l'ICI est censée enseigner. Toutefois, aucun des organismes ne consignait de façon systématique les raisons pour lesquelles les enfants étaient jugés inaptes au moment de la réévaluation ni n'analysait si les enfants avaient reçu une thérapie privée ou d'autres types d'interventions pouvant expliquer l'évolution de leur fonctionnement.

Selon les lignes directrices des services basés sur l'ACA, les services sont dispensés en moyenne pendant une période de deux à six mois à raison

**Figure 5 : Durée moyenne en mois des services d'ICI reçus par les enfants retirés du programme en 2012-2013, par région et par mode de prestation des services**

Source des données : Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse



\*Cette région ne compte pas de clients recevant des services selon l'option du financement direct en raison de l'absence de fournisseurs privés dans la région.

de deux à quatre heures par semaine. Bien que le Ministère recueille des données sur la durée de la période pendant laquelle les enfants ont reçu des services basés sur l'ACA avant de sortir du programme, il n'en recueille pas sur le nombre d'heures de service qu'ils ont reçues par semaine par rapport au nombre recommandé dans les lignes directrices. Dans les trois régions visitées, nous avons obtenu des données des fournisseurs de services sur les enfants qui avaient cessé de recevoir les services basés sur l'ACA au cours de la période allant de la création du programme en 2011 jusqu'en décembre 2012. Cependant, ces données n'étaient pas suffisamment fiables pour nous per-

mettre d'analyser la durée et l'intensité des services dispensés.

### Décision relative au retrait

D'après le Ministère, le personnel des organismes et les groupes d'intervenants, l'une des principales plaintes reçues des familles dans les trois régions visitées était leur désaccord avec la décision relative au retrait. Le Ministère nous a informés que la décision de retirer un enfant du programme d'ICI est une décision clinique prise par l'organisme directeur dans chaque région, que l'enfant reçoive des services fournis par un organisme directeur ou

des services privés payés par le Ministère. Entre 2006 et 2012, plus de 3 500 enfants ont été retirés du programme d'ICI dans la province comme suit : 70 % n'avaient plus besoin des services d'ICI, 8 % ont refusé les services, 3 % ont quitté la région et 19 % ont été retirés pour d'autres raisons. Pour mieux comprendre la signification de l'expression « n'avaient plus besoin des services d'ICI », nous avons examiné un échantillon de plusieurs dossiers dans les régions visitées. Nous avons ainsi constaté que les motifs du retrait pouvaient comprendre ce qui suit : les avantages que l'enfant pouvait tirer de l'ICI ont été maximisés, l'ICI n'a pas permis de modifier le niveau de développement de l'enfant, l'ICI a été efficace et l'enfant profitera davantage d'un apprentissage dans un environnement naturel, et l'enfant n'a fait aucun progrès important depuis sa dernière évaluation.

Au fil des ans, il y a eu plusieurs tentatives pour instaurer des critères provinciaux uniformes en matière de retrait ou de « continuation ». Le premier ensemble de critères cliniques pour la continuation a été élaboré en 2006 par les directeurs cliniques des organismes qui dispensent des services, mais il est resté à l'état d'ébauche. En novembre 2007, le Ministère a plutôt décidé de former un groupe d'experts pour définir des « lignes directrices en matière de pratique clinique ». Le Ministère a ensuite créé un autre groupe d'experts pour établir des points de référence pour les nouvelles lignes directrices; le groupe a présenté les points de référence au Ministère en septembre 2008. En mars 2010, le Ministère a embauché un expert-conseil pour qu'il effectue un examen des points de référence avant de les adopter, mais l'expert-conseil a jugé qu'il n'y avait pas suffisamment de renseignements dans les dossiers cliniques pour être en mesure de conclure à la pertinence des points de référence. Bien qu'il ait dépensé 330 000 \$ jusqu'à maintenant, le Ministère n'a pas conclu à la pertinence des critères de retrait. Les autres administrations n'ont pas besoin de ce genre de critères, car la prestation de leurs services prend habituellement fin quand les enfants atteignent un certain âge.

En octobre 2012, les directeurs cliniques des programmes d'ICI ont convenu d'un ensemble commun de critères de retrait plus complets que les points de référence antérieurs, et ils les ont approuvés. Les trois organismes directeurs visités ont indiqué qu'ils mettraient en oeuvre ces nouveaux critères dans leur région. Toutefois, au moment de l'audit, chacun appliquait des critères de retrait différents, lesquels comprenaient une combinaison des critères de continuation cliniques de 2006 mis à jour et des points de référence de 2008 pour la pratique clinique. Nous avons également noté, cependant, que la région qui utilise les points de référence a indiqué qu'elle y ferait appel au cas par cas et que les cliniciens exerceraient leur jugement professionnel dans la prise des décisions en matière de retrait.

En décembre 2012, le Ministère a de nouveau créé un groupe d'experts chargé, entre autres, de se prononcer sur la pertinence d'utiliser des points de référence pour la prise des décisions en matière de retrait ou de continuation pour l'ICI. Au moment de notre audit, le comité était censé présenter son rapport au Ministère en octobre 2013.

Également en décembre 2012, comme mentionné précédemment, le Ministère a instauré un mécanisme d'examen indépendant auquel les familles peuvent recourir quand elles sont en désaccord avec la décision des fournisseurs de services concernant l'admissibilité ou le retrait d'un enfant. Les examens seront effectués par des examinateurs indépendants dont la liste est gérée par un organisme externe. On nous a dit que les examinateurs exerceraient leur jugement clinique pour établir si la décision initiale du fournisseur de services d'ICI concorde avec les renseignements consignés dans le dossier de l'enfant.

Au moment de l'audit, le Ministère nous a dit que les experts ne s'entendent toujours pas sur la pertinence d'adopter un ensemble uniforme de critères de retrait. Toutefois, en l'absence de critères uniformes, rien ne garantit que les cliniciens qui évaluent un même enfant arriveront à la même conclusion, à savoir que l'enfant doit continuer de bénéficier

du programme d'ICI ou qu'il doit en être retiré. Par ailleurs, il y a conflit réel ou apparent lorsque l'organisme directeur a la responsabilité de déterminer le moment de mettre fin aux services tout en devant, par ailleurs, gérer les listes d'attente et atteindre les objectifs quant au nombre d'enfants servis.

## RECOMMANDATION 1

Pour s'assurer que les enfants autistes et leurs familles ont rapidement accès aux soutiens et services en autisme, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse (le Ministère) doit :

- collaborer avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée et la communauté médicale pour faciliter le dépistage et le diagnostic de l'autisme chez les enfants avant l'âge de trois ans, conformément à l'objectif initial du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) du Ministère;
- recueillir les données sur les temps et les listes d'attente dans l'ensemble de la province tant pour les services d'ICI que pour les services basés sur l'analyse comportementale appliquée.

Afin d'accroître la transparence du programme et d'assurer l'équité des services dans l'intérêt de l'enfant, le Ministère doit :

- veiller à ce que des critères précis en matière d'admissibilité, de continuation et de retrait soient élaborés pour les services d'ICI et qu'ils soient appliqués de façon uniforme de sorte que les enfants ayant des besoins identiques aient accès à des services identiques;
- veiller à ce que les fournisseurs de services expliquent clairement, pour chaque enfant, les raisons pour lesquelles un enfant est retiré du programme d'ICI et à ce qu'ils communiquent cette information au Ministère aux fins d'analyse;
- examiner les raisons des écarts importants qui existent entre les régions sur le plan de l'utilisation de l'option du service direct et de celle du financement direct et s'assurer

que les décisions sur la capacité de fournir chaque service sont prises de manière objective.

## RÉPONSE DU MINISTÈRE

Dans le cadre de l'examen des services en autisme entrepris en août 2013, le Ministère se penche sur les obstacles au dépistage précoce et à l'accès au diagnostic, à l'évaluation et au traitement dans le but de cerner les possibilités d'amélioration. À la suite de discussions axées sur des sujets bien précis avec les familles, les chercheurs, les professionnels de la santé et du milieu médical et les partenaires interministériels du domaine de l'éducation et de la santé, le Ministère mettra au point un plan pour améliorer le dépistage précoce et l'accès au diagnostic et à l'évaluation.

En 2013-2014, le Ministère a commencé à recueillir et à consigner les données qui lui permettent d'assurer le suivi des temps d'attente moyens des enfants qui ont commencé à recevoir des services au cours de l'exercice dans le cadre du Programme d'intervention en autisme (PIA) selon les deux modes de prestation des services ainsi que pour les services basés sur l'ACA. Le Ministère examinera la possibilité de recueillir et de consigner les données sur les temps d'attente des enfants qui sont inscrits sur la liste d'attente.

Les lignes directrices du PIA indiquent clairement que les directeurs cliniques qui supervisent la prestation des services d'ICI sont responsables de la prise des décisions relatives à l'admissibilité et au retrait. Les directeurs cliniques sont des professionnels de la santé réglementés et ils ont la responsabilité de tenir compte des objectifs propres à chaque enfant, d'exercer leur jugement clinique et d'utiliser les données de recherche les plus récentes dans la prise des décisions.

En 2012, le Ministère a instauré le mécanisme d'examen indépendant pour faire en sorte

que les décisions relatives à l'admissibilité et au retrait puissent être soumises à un examen impartial. Des examinateurs indépendants, à savoir des professionnels de la santé réglementés, examinent les décisions cliniques initiales prises en lien avec le PIA pour déterminer si elles concordent avec les renseignements contenus dans les documents du dossier anonyme des enfants en se fondant sur les lignes directrices du PIA, sur les données de recherche récentes sur l'ICI et sur leur jugement clinique. À la mi-septembre 2013, 93 dossiers avaient fait l'objet d'un examen indépendant; dans près de 90 % d'entre eux, les examinateurs ont confirmé la décision initiale prise par les directeurs cliniques du PIA.

Comme l'a décrit la vérificatrice générale, le Ministère a parrainé plusieurs tentatives visant à élaborer des critères décisionnels uniformes pour le PIA. Toutefois, aucun critère décisionnel précis n'a été mis en oeuvre en raison des résultats d'une analyse d'impact sur les enfants qui reçoivent des services d'ICI et de l'évolution constante de la recherche. Le Ministère a mis sur pied le Comité d'experts cliniciens chargé, entre autres, de lui donner des conseils cliniques sur les recherches fondées sur des données probantes, y compris des conseils sur des lignes directrices et des points de référence pour la pratique clinique. Le Comité d'experts cliniciens présentera son rapport à la ministre vers la fin de l'automne 2013, après quoi le Ministère examinera les recommandations et décidera des prochaines étapes.

Le Ministère recueille actuellement certains renseignements en lien avec le retrait d'enfants du PIA et il examinera la possibilité de recueillir d'autres renseignements en lien avec le retrait.

Le Ministère est conscient que la demande pour l'option du service direct et pour celle du financement direct varie en importance dans les différentes régions de la province. En 2013-2014, le Ministère a commencé à recueillir des

données distinctes sur les temps d'attente pour les deux modes de prestation des services afin de déterminer les ajustements qu'il conviendrait d'apporter à la conception du programme. Les données qu'il a commencé à recueillir sur les temps d'attente lui permettront de mesurer l'efficacité des organismes du point de vue de l'adaptation de leur capacité à la demande pour chaque mode de prestation dans leurs régions respectives.

### Pertinence des méthodes d'intervention

Comme les services d'ICI sont offerts seulement aux enfants dont l'autisme se situe à l'extrémité grave du spectre, les enfants qui présentent des formes d'autisme plus bénignes sont uniquement admissibles aux services basés sur l'ACA. Toutefois, dans les régions que nous avons visitées, les fournisseurs de services nous ont dit que les services basés sur l'ACA n'étaient pas nécessairement suffisants dans le cas des enfants qui ont plusieurs problèmes comportementaux ou plusieurs objectifs à atteindre à cet égard. La raison en est que l'enfant ne peut travailler qu'à un seul objectif à la fois dans le programme d'ACA et qu'il faut ensuite que la famille présente une nouvelle demande si elle souhaite que l'enfant reçoive un service additionnel basé sur l'ACA. Entre-temps, l'enfant est inscrit de nouveau sur la liste d'attente. Les experts auxquels nous avons parlé ont indiqué que ces blocs de thérapie séparés ne permettent pas de corriger tous les types de comportements, car les progrès réalisés par l'enfant peuvent se perdre entre les blocs. D'après l'un des experts, cette approche n'est pas efficace pour des objectifs interreliés en matière de comportement auxquels l'enfant, par conséquent, devrait travailler simultanément. Les enfants aux prises avec de nombreux problèmes de comportement ont vraisemblablement besoin d'un soutien plus intense que celui offert dans le modèle d'ACA actuel.

Voici d'autres méthodes d'intervention qui ont été proposées au Ministère :

- En 2008, le Ministère a chargé un groupe d'experts cliniciens de se pencher sur les interventions autres que l'ICI. Le groupe a conclu à la suite de son examen qu'il y avait suffisamment de données probantes pour recommander au moins deux interventions ciblées dans le cadre d'un programme complet basé sur les besoins de l'enfant en matière de développement : la première est le système de communication par échange d'images (Picture Exchange Communication System), qui est un outil pour les personnes autistes ou ayant d'autres besoins spéciaux, et la seconde est une intervention qui vise à favoriser le développement de l'attention. Nous avons demandé au Ministère s'il avait adopté ces méthodes et il nous a répondu que les cliniciens pouvaient exercer leur jugement pour décider de la pertinence d'utiliser ces deux interventions en complément des thérapies de l'ACA et de l'ICI.
- En juin 2010, un groupe de travail composé de fournisseurs de services de l'ensemble de la province a recommandé au Ministère un modèle de continuum de services basés sur l'ACA et comportant trois niveaux d'intervention suivant les besoins de l'enfant. Essentiellement, le modèle comprend le programme d'ACA actuel, le programme d'ICI et un « service spécialisé basé sur l'ACA » qui offrirait entre six et 12 mois de services personnalisés dispensés de trois à 12 heures par mois et adaptés aux besoins de l'enfant. Le Ministère n'a toutefois pas adopté cette recommandation.

En décembre 2012, le Ministère a mis sur pied un groupe d'experts chargé, entre autres, de cerner les interventions et les traitements efficaces à part les services d'ICI et ceux basés sur l'ACA.

Au moment de l'audit, le Ministère comptait sur la formation offerte aux parents pour leur fournir des stratégies qui favorisent le développement de

leur enfant et gérer ses comportements à domicile, et ce, en attendant d'obtenir des services ou en complément des stratégies employées par les thérapeutes. Les ateliers et les séances de formation à l'intention des parents sont offerts tant au titre des services d'ICI qu'au titre des services d'ACA; près de 40 % des heures de services d'ACA sont destinées aux parents ou aux soignants. Pour renforcer le soutien offert aux parents et aux soignants, le Ministère prépare une trousse de ressources qui fournira aux familles des enfants qui ont reçu un diagnostic d'autisme des renseignements sur tous les stades de la progression et du développement de leur enfant. L'objectif est d'aider les familles à mieux comprendre l'autisme et à se familiariser avec la gamme de programmes et de soutiens offerts.

## RECOMMANDATION 2

Pour s'assurer que les enfants autistes ont accès à des interventions fondées sur des données probantes qui conviennent à leurs besoins, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit examiner les coûts et les avantages d'offrir d'autres types de thérapies et d'interventions ainsi que les interventions existantes à différents degrés d'intensité.

## RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient que les enfants devraient avoir accès à des interventions fondées sur des données probantes qui conviennent à leurs besoins.

Comme indiqué, le Ministère a mis sur pied le Comité d'experts cliniciens pour qu'il confirme que les programmes en autisme financés par le Ministère demeurent au diapason des recherches les plus récentes. Le Comité d'experts cliniciens examine les recherches sur les interventions en autisme fondées sur des données probantes et formulera des conseils à l'intention du Ministère pour orienter la conception des politiques et l'élaboration des programmes.

## Services d'intervention financés en dehors du programme régulier

Au cours des sept dernières années, le Ministère a remboursé en tout 21 millions de dollars à 60 personnes au titre des coûts de thérapie d'ICI et d'autres frais engagés en dehors du système des services réguliers.

Au 31 mars 2013, plus de 40 d'entre elles continuaient de demander le remboursement des coûts de thérapie d'ICI et d'autres frais. Ces personnes, âgées de 14 à 25 ans, n'ont pas suivi le processus d'examen régulier des progrès réalisés dans le cadre de l'ICI. Le Ministère ne sait donc pas si leurs besoins ont changé ou s'ils sont nettement différents de ceux des personnes qui reçoivent du financement dans le cadre du programme régulier. Ces personnes reçoivent des services dont la durée est au moins deux fois plus longue que celle des services reçus par les enfants dans le cadre du programme régulier. De plus, au moment de l'audit, plus de la moitié avaient 18 ans et plus et, par conséquent, n'étaient plus admissibles aux services offerts par le Ministère. Le Ministère a étudié à plusieurs reprises des solutions pour faire passer ce groupe aux programmes réguliers (notamment les services offerts aux adultes par le ministère des Services sociaux et communautaires), mais elles n'ont jamais vu le jour.

Certaines demandes de remboursement étaient traitées par le Ministère et d'autres, par les organismes directeurs des régions où habitent les personnes concernées. Nous avons remarqué que les demandes de remboursement traitées par le Ministère portaient sur un montant plus élevé (et remboursé) que celles traitées par les organismes directeurs.

Nous avons examiné toutes les demandes de remboursement présentées par un échantillon de personnes au cours des exercices 2011-2012 et 2012-2013 pour déterminer si les remboursements concernaient les mêmes type et niveau de services et les mêmes tarifs que ceux financés selon l'option du financement direct. Dans l'un des organismes

visités, c'était effectivement le cas, mais non au Ministère. Plus précisément, nous avons remarqué que près de la moitié des personnes de notre échantillon dont les demandes de remboursement étaient traitées par le Ministère avaient reçu, dans tous les cas pendant de nombreux mois, le remboursement de coûts de thérapie dépassant le maximum permis de 40 heures par semaine. En outre, le Ministère a remboursé des frais auxquels n'ont pas droit les enfants qui reçoivent des services dans le cadre du programme régulier financé par le gouvernement, par exemple, deux mois de « frais de réservation de place » totalisant environ 6 500 \$ pour conserver la période de thérapie de la personne avec son thérapeute pendant les mois d'été, l'achat d'un ordinateur portable, l'entrée dans des attractions locales et les frais de déplacement engagés pour faire venir des thérapeutes par avion pour des consultations.

### RECOMMANDATION 3

Pour s'assurer que les enfants autistes et leurs familles reçoivent un niveau équitable de services et de soutiens et pour remédier aux inégalités existantes, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit appliquer les mêmes lignes directrices de programme à toutes les personnes qui satisfont aux critères d'admissibilité.

### RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient que les enfants autistes et leurs familles doivent être traités de façon juste et équitable. Il étudiera des solutions pour atteindre cet objectif pour les familles qui reçoivent du financement en dehors du programme régulier.

## SERVICES ET SOUTIENS AUX ENFANTS AUTISTES EN MILIEU SCOLAIRE

Les enfants passent jusqu'à six heures par jour à l'école et il en sera ainsi à compter d'un plus jeune

âge alors que l'Ontario met en oeuvre intégralement la maternelle et le jardin d'enfants à temps plein d'ici septembre 2014. D'après le ministère de l'Éducation, en 2011-2012, environ 16 000 élèves inscrits dans les écoles publiques ont été identifiés formellement comme ayant un trouble du spectre autistique (TSA) par un comité d'identification, de placement et de révision. Il se pourrait qu'il y en ait beaucoup d'autres qui n'ont pas été formellement identifiés. Comme indiqué précédemment, la plupart de ces élèves n'auront reçu aucune thérapie au moment de leur entrée à l'école.

En vertu de la *Loi sur l'éducation*, les écoles doivent fournir des soutiens appropriés aux enfants qui ont des besoins particuliers, notamment les enfants autistes, tout en répondant aussi aux besoins des autres enfants dans les salles de classe. Les membres du personnel qui sont responsables de l'éducation de l'enfance en difficulté dans les conseils scolaires et que nous avons interrogés nous ont dit que la plupart des enfants autistes sont placés dans des classes régulières; certains sont placés dans des classes pour l'enfance en difficulté avec des élèves ayant d'autres types d'anomalies et un très petit nombre de ces enfants autistes, qui présentent des problèmes de comportement importants, sont placés dans des milieux scolaires séparés, dotés de ressources additionnelles.

En septembre 2006, la ministre des Services à l'enfance et à la jeunesse et la ministre de l'Éducation ont réuni un groupe d'experts pour qu'il les conseille sur les mesures à prendre pour améliorer le soutien en milieu scolaire des enfants atteints de TSA. Les membres du groupe devaient cerner les pratiques d'enseignement efficaces en Ontario et dans d'autres administrations, formuler des conseils d'après leurs connaissances et leur expertise et produire un rapport accompagné de recommandations à l'intention des deux ministres. Intitulé « Faire la différence pour les élèves atteints de TSA dans les écoles de l'Ontario », le rapport du groupe, publié en février 2007, contenait 34 recommandations à mettre en oeuvre dans l'ensemble de la province. Les deux ministères concernés étaient responsables

de la mise en oeuvre des recommandations qui les touchaient. Les ministères nous ont fait part des mesures qu'ils ont prises en réponse à chaque recommandation. Certaines mesures donnent suite à toutes les recommandations. Les mesures dignes de mention sont présentées dans la Figure 6.

### Formation sur l'autisme à l'intention des éducateurs

En 2004, le Ministère a instauré le Programme de soutien en milieu scolaire (PSMS) afin d'améliorer les soutiens offerts aux conseils scolaires financés par des fonds publics pour l'enseignement aux élèves autistes. La prestation du programme est assurée par les neuf organismes directeurs qui dispensent les services d'ICI. Il emploie environ 150 conseillers en troubles du spectre autistique (TSA) pour offrir des services de formation et de consultation aux éducateurs (administrateurs scolaires, enseignants et aides-enseignants) afin de les aider à se familiariser avec l'application des principes de l'ACA pour faciliter l'apprentissage des élèves autistes. Les lignes directrices du programme ministériel ne précisent pas les qualifications que doivent posséder les conseillers en TSA; on y dit simplement qu'ils doivent avoir des connaissances approfondies (connaissance de l'autisme, des principes de l'ACA et des stratégies pédagogiques axées sur le comportement) acquises en général dans le cadre d'études et d'une expérience de travail dans un domaine pertinent. En avril 2012, les organismes qui assurent la prestation du PSMS ont également lancé un site Web pour fournir aux conseils scolaires un guide en ligne sur les méthodes d'enseignement efficaces pour les élèves autistes. Les outils en ligne sont des ressources pratiques du fait que les enseignants et les aides-enseignants peuvent les consulter au moment où ils en ont besoin.

Nous avons relevé les préoccupations suivantes en lien avec le PSMS :

- Les activités des conseillers en TSA variaient considérablement d'une région à l'autre au cours de l'exercice 2011-2012. Par exemple,

## Figure 6 : Mesures dignes de mention prises à la suite du rapport publié en 2007 et intitulé « Faire la différence pour les élèves atteints de troubles du spectre autistique dans les écoles de l'Ontario »

Préparé par le Bureau du vérificateur général de l'Ontario

### Ministère de l'Éducation

A imposé l'exigence que des stratégies d'enseignement appropriées basées sur l'ACA soient incorporées pour les élèves autistes.

A versé 37 millions de dollars de 2006-2007 à 2012-2013 aux conseils scolaires et au Centre Genève pour l'Autisme au titre de la formation des éducateurs sur l'autisme.

A versé 45 millions de dollars de 2008-2009 à 2012-2013 aux conseils scolaires pour l'embauche de professionnels ayant une expertise en ACA pour offrir de la formation sur les stratégies d'enseignement basées sur l'ACA et pour accroître la collaboration entre les fournisseurs de services et les écoles.

A tenu des journées d'apprentissage professionnel en ACA en mars 2012 et mai 2013 pour promouvoir la communication des ressources basées sur des données probantes et des pratiques efficaces.

### Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

A mis en oeuvre le modèle Connexions pour les élèves qui fait appel à des équipes de transition pour aider les enfants autistes à passer des services d'ICI au milieu scolaire.

A financé divers programmes de soutien pour aider les familles ayant des enfants autistes, comme les services de relève, le Fonds de remboursement de la semaine de relâche et les camps d'été.

De concert avec le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, a élaboré une vision commune pour l'intégration des services de rééducation de la parole et du langage pour les enfants de la naissance à la 12<sup>e</sup> année afin de faciliter l'accès à ces services de manière équitable et en temps plus opportun. Le modèle proposé fait l'objet d'essais à certains endroits depuis 2011.

De concert avec le ministère de l'Éducation et le ministère des Services sociaux et communautaires, met en oeuvre la planification intégrée de la transition des jeunes ayant une déficience intellectuelle à compter de l'année scolaire 2013-2014.

le nombre moyen d'heures de service par conseiller pour l'ensemble des services de formation, de planification, de consultation et d'élaboration de ressources se situait entre 137 heures et 1 009 heures, tandis que le nombre moyen d'éducateurs et d'employés de soutien servis par chaque conseiller se situait entre 177 et 1 321. Sur les trois organismes visités, nous avons remarqué qu'un seul était en mesure de rendre compte de toutes les heures de travail de ses conseillers. Les deux autres ont indiqué que leurs conseillers en TSA travaillaient à temps partiel à des initiatives du PSMS et qu'ils consacraient le reste de leur temps à la prestation de services basés sur l'ACA. Autrement dit, les fournisseurs de services utilisaient le financement du PSMS pour offrir des services basés sur l'ACA, alors qu'ils avaient déjà reçu un financement distinct pour la prestation de ces services. Le Ministère n'avait pas analysé les renseignements pour

déterminer les causes de ces écarts entre les régions et il n'était pas au courant de l'utilisation inappropriée des fonds octroyés au titre du PSMS.

- Le Ministère n'exige pas que les fournisseurs de services fassent enquête auprès de tous les conseils scolaires financés par des fonds publics pour savoir dans quelle mesure ils considèrent que les services des conseillers en TSA sont utiles et pour déterminer si les conseillers répondent aux besoins des conseils scolaires. Les représentants de trois des quatre conseils scolaires que nous avons interrogés nous ont dit qu'ils ne font pas beaucoup appel aux services des conseillers en TSA du Ministère – car ils ont leurs propres spécialistes en ACA à l'interne – et que le conseiller en TSA, par conséquent, n'apportait à peu près aucune valeur ajoutée.
- Un conseil scolaire nous a dit qu'il préférerait payer pour utiliser une ressource Web

commerciale sur l'autisme pour les stratégies pédagogiques plutôt que d'utiliser l'outil en ligne du PSMS offert sans frais. Un expert auquel nous avons parlé appréciait aussi grandement l'outil commercial. Avant le développement de l'outil en ligne, le Ministère n'avait pas demandé aux organismes d'examiner si les ressources commerciales en ligne existantes pouvaient répondre aux besoins des éducateurs.

Le ministère de l'Éducation a également lancé plusieurs initiatives au cours des dernières années pour aider les éducateurs à enseigner aux élèves autistes. La plus importante fut la mise en oeuvre, en 2007, d'une politique visant à incorporer les méthodes d'ACA aux programmes destinés aux élèves autistes et à planifier la transition entre des activités et des milieux divers. À l'appui de cette politique, le ministère de l'Éducation a octroyé aux conseils scolaires un nouveau financement (11,3 millions de dollars en 2012-2013) pour leur permettre d'embaucher des professionnels ayant une expertise en ACA pour apporter un soutien (au niveau du conseil), notamment aider les enseignants à appliquer les techniques d'ACA, et accroître la collaboration entre les fournisseurs de services et les écoles. En plus, depuis 2006, le Ministère a versé 37 millions de dollars aux conseils scolaires et au Centre Genève pour l'Autisme pour qu'ils offrent de la formation sur l'autisme aux éducateurs. Le Centre est un organisme ontarien qui offre des services d'intervention clinique et des programmes de formation.

Nous avons relevé ce qui suit à propos des initiatives mises en oeuvre par le ministère de l'Éducation :

- En 2008, Autisme Ontario a mené une enquête auprès des parents d'enfants autistes : 45 % ont dit que les méthodes d'ACA n'avaient jamais été incorporées aux programmes destinés à leur enfant, tandis que 34 % ont répondu que ces méthodes étaient parfois incorporées aux programmes. Le ministère de l'Éducation effectue une enquête annuelle

auprès des conseils scolaires sur ce même sujet et a constaté une légère amélioration dans ce domaine. Plus précisément, en 2012, 56 % des conseils scolaires ont indiqué que les programmes destinés aux élèves autistes incorporaient toujours les méthodes d'ACA pertinentes, par rapport à 51 % en 2009.

- Le ministère de l'Éducation a recommandé aux conseils scolaires d'exiger que les membres du personnel ayant une expertise en ACA possèdent les compétences suivantes : avoir fait des études supérieures ou posséder une expérience équivalente dans le domaine de l'autisme et des sciences du comportement; avoir acquis une expérience de travail auprès d'enfants et de jeunes ayant des besoins particuliers (surtout ceux qui sont atteints d'autisme); avoir suivi une formation sur les principes de l'ACA dans un établissement reconnu. Toutefois, le ministère de l'Éducation n'a pris aucun moyen pour s'assurer que les conseils scolaires embauchent des personnes possédant les compétences recommandées.
- Ni le Ministère ni l'Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario (l'Ordre), c'est-à-dire l'organisme responsable de l'agrément des programmes de formation en enseignement de l'Ontario, ne pouvaient fournir de données précises sur l'ampleur et le contenu de la formation en éducation de l'enfance en difficulté offerte actuellement par les facultés d'éducation dans le cadre des programmes existants de formation en enseignement. À compter de septembre 2015, quand tous les programmes de formation en enseignement seront prolongés à deux années en Ontario, ils accorderont en outre une plus grande importance à l'éducation de l'enfance en difficulté. L'Ordre, avec la participation du Ministère et d'autres intervenants, élaborera également un guide à l'intention des facultés d'éducation, qui comportera des exemples et des renseignements sur la matière prévue des cours. C'est l'occasion pour le Ministère de s'assurer que

les futurs éducateurs acquièrent les connaissances nécessaires pour aider les conseils scolaires à se conformer à sa politique de 2007 sur l'incorporation des méthodes d'ACA aux programmes destinés aux élèves autistes.

- D'après l'Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario, les enseignants qui suivent un cours de qualification en enseignement aux élèves autistes et aux élèves ayant des besoins spéciaux en communication ont l'occasion de se familiariser avec les méthodes d'ACA. Toutefois, en mai 2013, seulement 500 des 234 000 enseignants de l'Ontario avaient suivi ce cours. Au moment de l'audit, le ministère de l'Éducation nous a dit que plus de 16 000 éducateurs avaient reçu de la formation donnée par les conseils scolaires ou par le Centre Genève pour l'Autisme sur l'application en classe des stratégies pédagogiques basées sur l'ACA. Dans l'ensemble, toutefois, d'après l'enquête menée en 2012 par le ministère de l'Éducation, 62 % des conseils scolaires ont indiqué que leurs enseignants qui travaillent auprès des enfants autistes n'avaient pas tous reçu de la formation formelle sur les stratégies d'ACA. Dans les quatre conseils scolaires qui ont reçu notre visite, l'absence de formation formelle était atténuée d'une certaine façon par le fait que ces conseils avaient leurs propres équipes ressources en TSA auxquelles les enseignants pouvaient demander conseil.

### Transition entre les services d'intervention communautaires et l'école

Afin d'aider les enfants qui quittent le programme d'ICI pour entrer à l'école ou y retourner à temps plein, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse a lancé, de concert avec le ministère de l'Éducation, l'initiative Connexions pour les élèves (Connexions) en 2008-2009. Dès mars 2010, l'initiative avait été mise en oeuvre dans toute la province.

L'initiative Connexions est fondée sur une équipe de transition scolaire multidisciplinaire propre à l'élève, composée des parents, des membres du personnel du conseil scolaire, de la direction de l'école ou d'une personne la remplaçant ainsi que d'un conseiller en TSA provenant de l'organisme qui reçoit des fonds du Ministère pour assurer la prestation du PSMS. L'équipe de transition est créée environ six mois avant que l'enfant quitte le programme d'ICI et elle vise à assurer un soutien pendant au moins six mois après l'entrée ou le retour à l'école de l'enfant.

En 2011-2012, environ 1 200 enfants ont bénéficié des services de soutien à la transition offerts dans le cadre de l'initiative Connexions. D'après nos calculs, ce nombre représente plus de 90 % des enfants qui ont été retirés du programme d'ICI au cours de la période visée (du 1<sup>er</sup> octobre 2010 au 30 septembre 2012). Les organismes directeurs visités estimaient que leurs conseillers en TSA consacraient entre 25 % et 55 % de leur temps à l'initiative Connexions.

Nous avons examiné un échantillon de dossiers d'enfants retirés du programme d'ICI entre avril 2011 et février 2013. Nous avons ainsi pu déterminer que, de manière générale, les forces, les besoins et les problèmes des enfants en lien avec le processus de transition étaient abordés dans les réunions mensuelles sur la transition en présence d'un conseiller en TSA ainsi que des parents et de l'enseignant de l'enfant. Toutefois, dans 20 % des cas, aucune donnée probante n'indiquait que les conseillers en TSA aient transmis au personnel scolaire les stratégies pédagogiques faisant appel à l'ACA.

### RECOMMANDATION 4

Pour mieux s'assurer que les enfants autistes reçoivent des soutiens efficaces en milieu scolaire, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, de concert avec le ministère de l'Éducation, doit :

- revoir la pertinence des conseillers en troubles du spectre autistique (TSA) dans les

nombreux conseils scolaires qui ont déjà du personnel offrant des services identiques, et veiller à ce que tous les conseillers en TSA soient utilisés de manière efficace;

- définir les exigences minimales en matière de formation pour aider les éducateurs actuels et futurs à mettre en application les principes de l'analyse comportementale appliquée (ACA) en classe, et surveiller la participation aux programmes de formation sur l'ACA;
- évaluer l'utilité des divers outils en ligne et des autres ressources disponibles pour aider les enseignants à adopter des méthodes d'enseignement efficaces pour les élèves autistes, et faciliter un accès économique aux meilleurs outils disponibles.

### RÉPONSE DU MINISTÈRE DES SERVICES À L'ENFANCE ET À LA JEUNESSE

Le Programme de soutien en milieu scolaire (PSMS) a été conçu de manière que ses conseillers en TSA travaillent en étroite collaboration avec les conseils scolaires pour adapter leurs services aux besoins locaux. Par conséquent, il se peut que la prestation du programme ne soit pas uniforme à l'échelle de la province. Au moment du lancement du programme en 2004, les soutiens basés sur l'ACA ou propres aux enfants autistes étaient rares dans les écoles. Depuis, les conseils scolaires ont acquis une plus grande expertise et ont renforcé leur capacité de soutien des élèves atteints d'un TSA. Compte tenu du renforcement de la capacité des conseils scolaires ainsi que de l'impact cumulatif positif du PSMS sur l'acquisition de compétences par les éducateurs, le Ministère a pris des mesures initiales pour revoir le PSMS et il prévoit de transférer du PSMS au PIA un montant de 3,6 millions de dollars en 2013-2014 et de 4,5 millions de dollars en 2014-2015 afin de réduire les listes d'attente pour les services d'ICI.

Le Ministère demandera aux fournisseurs de services d'accorder la priorité aux services du PSMS qui s'adressent aux enfants (p. ex. l'initiative Connexions pour les élèves) par rapport à ceux qui sont destinés aux conseils scolaires (p. ex. le développement de ressources ou la formation à l'échelle du conseil). Le Ministère continuera de collaborer avec le ministère de l'Éducation pour évaluer la meilleure façon d'utiliser le reste des ressources du programme pour répondre aux besoins des enfants atteints d'un TSA.

### RÉPONSE DU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION

Le ministère de l'Éducation reconnaît qu'il est important d'offrir aux éducateurs qui travaillent ou sont susceptibles de travailler auprès d'élèves atteints d'un TSA de la formation sur l'application des principes de l'ACA en classe. Le Ministère a créé récemment un Groupe de travail sur l'expertise en ACA chargé de définir les besoins en matière de formation pour aider les éducateurs à incorporer et à appliquer les principes de l'ACA en classe. Il prévoit également de mener des consultations régionales au printemps 2014. Le Ministère a l'intention de communiquer les besoins définis en matière de formation à la troisième Journée d'apprentissage professionnel annuelle portant sur l'expertise en ACA, en avril 2014.

La surveillance de la participation aux programmes de formation sur l'ACA est effectuée par le conseil scolaire. Toutefois, à compter de 2015, le Ministère assurera une surveillance annuelle de la mise en oeuvre par les conseils scolaires des exigences en matière de formation.

Le Ministère communiquera à l'Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario et aux facultés d'éducation les besoins en matière de formation pour aider les éducateurs à incorporer et à appliquer les principes de l'ACA en

classe, à titre d'exemple d'une stratégie d'éducation efficace de l'enfance en difficulté.

Le Ministère reconnaît que de nombreuses études et ressources sont devenues disponibles au cours des dernières années sur la meilleure façon d'apporter un soutien aux élèves atteints d'un TSA. Le Groupe de travail sur l'expertise en ACA doit recenser d'ici le printemps 2014 les ressources qui se sont avérées efficaces pour améliorer la situation des élèves atteints d'un TSA. Ces ressources seront diffusées au moyen d'un forum en ligne à l'intention des professionnels ayant une expertise en ACA, que le Ministère compte lancer au printemps 2014. Le Ministère continuera de faciliter l'accès des éducateurs aux meilleurs outils sur la façon d'apporter un soutien aux élèves atteints d'un TSA.

### Services de transition destinés aux enfants plus âgés

Les changements, tels que passer de l'école élémentaire à l'école secondaire, entrer dans l'adolescence ou terminer ses études secondaires, peuvent être difficiles pour les enfants autistes et pour les personnes qui s'occupent d'eux.

Depuis 2006, le Ministère a octroyé un financement annuel total de 1,5 million de dollars à environ 40 organismes pour faciliter la transition des enfants autistes vers l'adolescence et l'école secondaire. Ces organismes fournissent des services tels que : l'acquisition d'habiletés interpersonnelles et d'adaptation; l'encadrement des jeunes dans les activités liées à l'emploi, au bénévolat et aux loisirs; des interventions en situation de crise; des soutiens en matière de comportement; du counseling familial et des groupes de soutien pour donner aux parents les moyens de faciliter la transition de leur enfant. Ce financement sert également à d'autres fins que la planification de la transition, par exemple, améliorer les services de relève et renseigner les parents ou soignants sur le trouble

dont souffre l'enfant. Au cours de l'exercice 2012-2013, le programme a fourni des services à environ 1 000 jeunes et leurs familles.

D'après nos discussions avec les fournisseurs de services qui assurent la prestation des programmes de transition dans les trois régions visitées, il y avait différentes façons d'accéder à ces programmes : dans certains cas, les écoles aiguillaient les jeunes vers les programmes et, dans d'autres cas, l'organisme triait les jeunes sur le volet. Les temps d'attente pour obtenir les services en question se situaient entre quatre mois et trois ans.

Pour faciliter la transition des enfants dans le système scolaire (p. ex. passer au prochain niveau ou changer d'école), les conseils que nous avons visités disposaient d'équipes-ressources en autisme, d'experts en ACA et d'enseignants-ressources en éducation de l'enfance en difficulté pour apporter un soutien aux enseignants qui ont des élèves autistes dans leur classe. Le soutien peut prendre différentes formes : conseiller les enseignants sur l'élaboration de plans en matière de comportement et de sécurité et de plans d'enseignement individualisés; intervenir dans les situations de crise; fournir des liens vers les écoles postsecondaires; orienter vers les possibilités d'acquisition d'une expérience de travail.

Quand vient le moment de faciliter le passage des jeunes au système des services aux adultes, les représentants des conseils scolaires et les intervenants nous ont dit qu'il y avait une pénurie de services aux adultes et que certains parents, par conséquent, quittent leur emploi pour s'occuper de leur enfant adulte à domicile. Par ailleurs, les conseils scolaires ne recueillaient pas de données en général sur ce qu'il advenait des jeunes autistes une fois qu'ils avaient quitté l'école. D'ici 2014, tous les élèves de l'Ontario auront un identificateur propre à chaque élève qui les accompagnera jusqu'aux études postsecondaires. Le gouvernement aura au moins la possibilité d'effectuer un suivi des élèves autistes qui poursuivent leurs études au collège ou à l'université.

En 2011, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse et le ministère des Services sociaux et communautaires ont mis en place un cadre de planification de la transition des jeunes ayant une déficience intellectuelle et ont indiqué que la planification commencerait tôt. En décembre 2012, les bureaux régionaux du Ministère ont mis en oeuvre des protocoles pour définir formellement les responsabilités en matière de planification de la transition assumées par les organismes financés par le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse ou le ministère des Services sociaux et communautaires, et pour établir les attentes en lien avec l'adoption d'une approche systématique mieux coordonnée et plus transparente pour la planification de la transition des jeunes ayant une déficience intellectuelle. En janvier 2013, l'initiative a été étendue au ministère de l'Éducation dans le but de favoriser une transition harmonieuse entre l'école secondaire et les services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, la poursuite des études, un emploi, les activités de la vie quotidienne et l'intégration communautaire. La participation du ministère de l'Éducation au processus de planification de la transition nécessitait une révision des protocoles récemment mis en oeuvre. Les protocoles sont entrés en vigueur au début de l'année scolaire 2013-2014 à la fin de notre travail d'audit sur place. Les organismes sont censés mettre en oeuvre la planification de la transition des jeunes en utilisant le financement actuel de leurs programmes.

Nous avons relevé les préoccupations suivantes en lien avec le processus de planification de la transition :

- On ne sait pas trop si les organismes communautaires qui servent les jeunes et les adultes autistes sont tenus de participer à la planification de la transition. Les protocoles de planification de la transition sont conçus pour les jeunes et les adultes ayant une déficience intellectuelle et ne sont pas propres aux jeunes autistes. Ni les protocoles ni le cadre ne définissent ce qu'est une déficience intellectuelle.

Le Ministère reconnaît que le terme a actuellement des significations différentes dans la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle* et la *Loi sur les services à l'enfance et à la famille* et il n'est pas défini dans la *Loi sur l'éducation*. En septembre 2013, un guide de mise en oeuvre élaboré de concert par le Ministère et les ministères de l'Éducation et des Services sociaux et communautaires a été remis aux conseils scolaires pour les informer que les élèves qui présentent des anomalies autres qu'une déficience intellectuelle, par exemple l'autisme, sont admissibles à la planification de la transition. Toutefois, il est également dit dans le guide que les organismes communautaires [Traduction] « doivent continuer d'appliquer leur pratique actuelle en ce qui a trait aux définitions de la déficience intellectuelle ».

- Le Ministère est incapable de nous dire le nombre de jeunes autistes auxquels s'appliquera ce cadre. Prévoyant qu'un grand nombre de jeunes et d'adultes seront touchés par l'initiative de planification de la transition, le Ministère a établi l'ordre de priorité de sa mise en oeuvre de manière à servir d'abord les adultes qui continuent de résider dans des établissements pour les enfants, puis les jeunes de 14 à 17 ans qui résident dans ces établissements et enfin les jeunes de 14 ans et plus qui ne résident pas dans ces établissements. Le Ministère ne dispose pas de données sur le nombre de jeunes autistes que compte chacun de ces trois groupes prioritaires. D'après les personnes que nous avons consultées, la plupart des jeunes autistes se trouvent dans le dernier groupe.
- Nous avons examiné les résultats énumérés dans le cadre et nous avons remarqué qu'ils portaient principalement sur des aspects du plan de transition et qu'ils ne définissaient pas ce qui constituerait une transition réussie. Par ailleurs, le Ministère n'avait pas instauré

de processus pour évaluer, par exemple au moyen de sondages sur la satisfaction, si les personnes avaient réussi leur transition.

Comme mentionné précédemment, l'Assemblée législative a récemment créé un comité spécial chargé d'élaborer une stratégie complète pour l'Ontario en matière de services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, qui permettra de coordonner la prestation des programmes et des services destinés à ces personnes dans les différents ministères, en mettant l'accent sur les besoins reliés à l'éducation, au travail et au logement.

### RECOMMANDATION 5

Pour s'assurer que des services et des soutiens pertinents sont offerts aux personnes autistes lorsqu'elles se préparent à quitter le système des services aux enfants et aux jeunes, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, de concert avec le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère de l'Éducation, doit concevoir des processus pour évaluer si les personnes autistes ont réussi leur transition, notamment des sondages pour évaluer la satisfaction des personnes ayant fait la transition ainsi que la satisfaction de leur famille.

### RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, le ministère des Services sociaux et communautaires et le ministère de l'Éducation ont travaillé de concert pour instaurer des processus qui facilitent la planification intégrée de la transition. Grâce à ces processus, les jeunes ayant une déficience intellectuelle, notamment les autistes, auront un plan de transition intégré et unique qui orientera la planification de l'enseignement, aidera les jeunes à passer de l'école secondaire et des services axés sur les enfants à la vie adulte et aidera également les parents ou tuteurs et les autres membres de la famille à se préparer à la transition.

Dans le cadre de la mise en oeuvre de la planification intégrée de la transition, les trois ministères ont mis au point un plan pour évaluer l'efficacité des protocoles connexes.

## FINANCEMENT DES SERVICES AUX ENFANTS AUTISTES

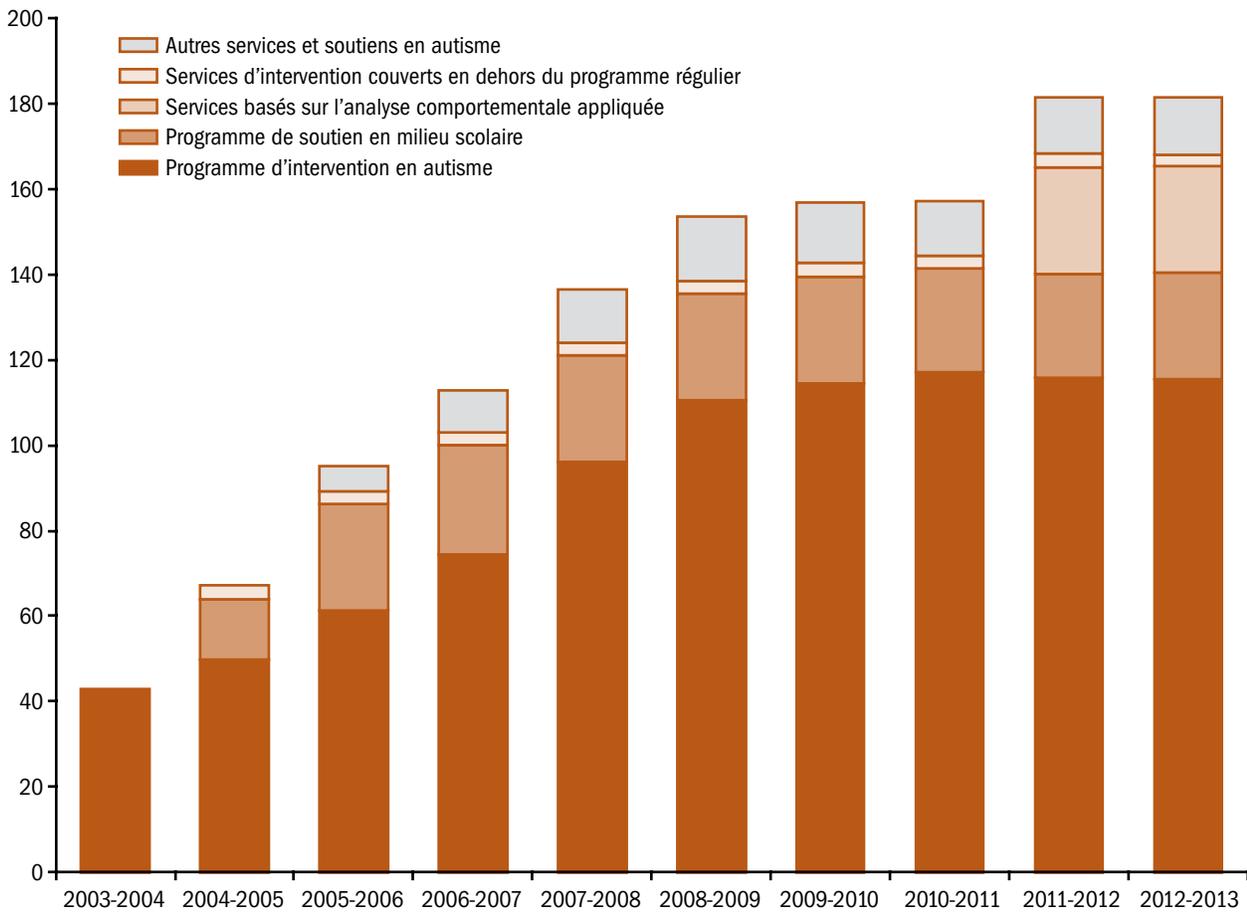
Entre 2003-2004 et 2012-2013, le Ministère a quadruplé le financement annuel consacré à l'autisme, soit de 43 millions de dollars à 182 millions de dollars, principalement en multipliant par près de trois le financement des services d'ICI et en mettant en place des mesures comme le PSMS et les services basés sur l'ACA, comme on peut le voir dans la Figure 7.

Comme mentionné précédemment, il existe une liste d'attente pour les thérapies de l'autisme depuis la création du programme. D'après les taux de prévalence de l'autisme constatés dans le Sud-Est de l'Ontario entre 2003 et 2010 (les seuls taux de prévalence disponibles dans la province), l'augmentation du financement total du programme a dépassé celle des taux de prévalence pour chaque année de 2004 à 2007, mais la liste d'attente pour les thérapies d'ICI n'a pas vraiment diminué pour autant. De 2008 à 2010, l'augmentation des taux de prévalence a dépassé celle du financement total par une marge moyenne de 8 % par année.

Au cours de la période de cinq ans se terminant en 2012-2013, les paiements de transfert versés aux fournisseurs de services au titre des services d'ICI ont augmenté de 20 % alors que le nombre de places dans le programme d'ICI est resté à peu près inchangé à 1 400. Pendant cette période, le nombre d'enfants qui ont reçu des services d'ICI a progressé de 14 %, une hausse qui pourrait s'expliquer par plusieurs facteurs dont l'amélioration de l'efficacité opérationnelle des organismes, la diminution du nombre d'heures de thérapie offertes aux enfants et le retrait plus rapide des enfants du programme d'ICI.

**Figure 7 : Dépenses consacrées aux services et soutiens en autisme, de 2003-2004 à 2012-2013**  
(en millions de dollars)

Source des données : Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse



### Caractère raisonnable du financement

Afin d'évaluer si les ressources étaient réparties de façon équitable dans l'ensemble de la province, il faudrait que le Ministère compare la répartition du financement et la demande de services dans les régions. Toutefois, il n'avait pas fait cette comparaison au moment de l'audit. La demande de services correspond au nombre d'enfants qui reçoivent des services ou qui attendent d'en recevoir. Nous avons comparé huit régions à cet égard (nous en avons laissé une de côté parce qu'elle inscrit les enfants sur la liste d'attente avant l'obtention du diagnostic, ce qui est contraire à la politique) et nous avons constaté, dans deux régions, que leur pourcentage du financement total ne concordait pas avec la demande de services dans ces régions.

Nous avons analysé les coûts unitaires de deux des plus importants services et soutiens en autisme offerts au cours de l'exercice 2012-2013 et nous avons constaté que le coût unitaire des services offerts dans les régions était très différent d'une région à l'autre, comme on peut le voir dans la Figure 8. Nous avons également relevé des écarts importants pour l'exercice précédent, mais le Ministère ne s'était pas renseigné à ce sujet.

### Comparaison entre les modes de prestation des services

En novembre 2004, le Ministère a dit au Comité qu'il examinerait les écarts de coût des services d'ICI entre le modèle du financement direct et celui

**Figure 8 : Coûts unitaires de certains services en autisme, 2012-2013**

Source des données : Ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse

Service ou soutien en autisme	Base de comparaison	Moyenne provinciale (\$)	Écart régional (\$)
Intervention comportementale intensive (ICI)	Coût par enfant et par année du service	56 000	De 50 800 à 67 000
Analyse comportementale appliquée (ACA)	Coût par heure de service fournie aux enfants, aux jeunes et aux parents	140	De 70 à 340

du service direct. En 2008, le Ministère a embauché un expert-conseil pour qu'il procède à une analyse des coûts du programme d'ICI. Entre autres constatations de l'expert-conseil, le coût moyen par heure de service en 2005-2006 selon l'option du service direct correspondait à 55 \$ et se situait entre 47 \$ et 87 \$ dans les neuf régions, alors que selon l'option du financement direct, il correspondait à 37 \$ et se situait entre 27 \$ et 44 \$ dans les neuf régions. D'après le rapport de l'expert-conseil, les raisons données par les organismes directeurs pour expliquer les coûts unitaires plus élevés par heure de service dispensée selon l'option du service direct comprenaient ce qui suit :

- L'option du service direct permet aux clients d'obtenir un plus large éventail de services cliniques et couvre tous les coûts associés à l'ICI (comme les déplacements, le matériel, l'équipement, les évaluations, l'examen des progrès, les réunions avec les parents), tandis que les parents qui ont opté pour le financement direct assument eux-mêmes ces coûts;
- Dans le cadre de l'option du service direct, les coûts de personnel des fournisseurs sont plus élevés parce que leurs thérapeutes sont plus susceptibles d'être syndiqués et qu'ils bénéficient probablement d'une plus grande supervision clinique; de plus, les fournisseurs doivent assumer le coût du service des thérapeutes lorsque des rendez-vous sont annulés;
- Dans le cadre de l'option du financement direct, il se peut que les fournisseurs demandent aux parents un tarif supérieur au tarif plafonné, et les parents assument alors la différence.

Le Ministère nous a dit qu'il n'avait pris aucune mesure en lien avec les constatations de l'expert-conseil, car il estimait qu'il y avait un trop grand nombre de variables dans les régions et que le rapport n'était pas suffisamment concluant pour en tirer des coûts de référence. Toutefois, le Ministère ne s'est pas efforcé de faire une analyse plus approfondie des raisons des écarts de coût entre les deux modes de prestation des services. Plus particulièrement, il n'a pas exigé que les organismes consignent et soumettent les heures de supervision et de thérapie directe pour l'une ou l'autre option.

En raison de l'absence de renseignements sur le nombre réel d'heures de thérapie d'ICI, nous avons analysé le coût moyen par enfant pour une année de thérapie selon les deux modes de prestation dans les trois régions visitées; cette analyse nous a permis de constater que la prestation des services selon l'option du service direct coûtait plus cher (66 % de plus) au gouvernement que la prestation selon l'option du financement direct, même après la répartition des coûts indirects, c'est-à-dire les coûts au titre de l'administration, de la gestion de la liste d'attente et de la supervision clinique, entre les deux modes de prestation. Cette analyse ne comprend pas les montants que les parents assumeraient dans le cadre de l'option du financement direct.

Le tarif horaire de 39 \$ établi en 2006-2007 pour l'option du financement direct vise à prendre en compte tous les aspects des services requis, notamment la thérapie directe, la supervision, les déplacements et le matériel. Le tarif n'a pas été révisé depuis.

Toutefois, les tarifs obtenus par les familles étaient souvent tributaires de leur habileté à négocier; nous avons relevé des cas où le même fournisseur privé réclamait des montants différents aux clients pour un même service. Par exemple, pour la même période d'un mois, un fournisseur a réclamé à un client les honoraires affichés pour toutes les heures de service fournies, ce qui dépassait de 480 \$ pour le mois en question l'indemnité du client. Le même fournisseur de services a réclamé à un autre client un nombre inférieur d'heures de service que celles qu'il avait effectivement reçues, de sorte que ce client puisse être remboursé complètement avec l'indemnité qu'il recevait au titre de l'option du financement direct et qu'il puisse économiser 460 \$ en fin de compte.

## RECOMMANDATION 6

Pour s'assurer que toutes les régions utilisent le financement de l'autisme de façon efficiente pour répondre à la demande locale, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit :

- veiller à ce que tous les organismes directeurs inscrivent les enfants sur la liste d'attente pour les services d'ICI seulement après avoir déterminé leur admissibilité; il doit également examiner si le financement alloué correspond à la demande de services;
- comparer et analyser à intervalles réguliers les coûts de prestation des organismes pour des programmes identiques à l'échelle de la province et faire enquête sur les écarts importants;
- examiner le caractère raisonnable du tarif horaire établi en 2006 pour l'option du financement direct.

## RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère demandera à tous les organismes du PIA de passer en revue leurs pratiques en matière d'inscription des enfants sur les listes d'attente et de s'assurer qu'elles sont conformes aux lignes directrices du PIA. Le Ministère

demandera aux organismes dont les pratiques ne cadrent pas avec les lignes directrices de les rendre conformes d'ici décembre 2013. Le Ministère examinera également la possibilité d'examiner si le financement alloué correspond à la demande de services pour le PIA.

Le Ministère envisagera de comparer et d'analyser les coûts de prestation des organismes pour des programmes identiques à l'échelle de la province.

Le Ministère révisera le tarif horaire établi pour l'option du financement direct dans le PIA.

## SURVEILLANCE DES FOURNISSEURS DE SERVICES

Tous les trimestres, le Ministère recueille auprès de ses fournisseurs de services des données financières et des données sur les niveaux de services pour chaque service ou soutien offert. Les données relatives aux services comprennent, entre autres, le nombre d'enfants qui reçoivent des services d'ICI, le nombre d'enfants retirés du programme d'ICI, le nombre total de jours pendant lesquels les enfants qui ont entrepris une thérapie d'ICI ont figuré sur la liste d'attente, le nombre d'heures de services basés sur l'ACA reçues par les enfants et le nombre d'heures de consultation fournies par les conseillers en TSA dans le cadre du PSMS. Des objectifs sont établis pour chacun de ces aspects. Les bureaux régionaux effectuent un suivi auprès des fournisseurs de services quand les niveaux de services réels s'écartent de l'objectif par une marge supérieure à 10 %.

Depuis plusieurs années, le Ministère recueille également des données mensuelles auprès des fournisseurs de services pour les services d'ICI, les services de relève et l'initiative Connexions. Certaines de ces données sont identiques à celles soumises sur une base trimestrielle (p. ex. le nombre d'enfants qui ont terminé le programme d'ICI durant la période) tandis que d'autres sont différentes (le nombre d'enfants qui attendent d'obtenir des

services d'ICI et une ventilation par mode de prestation des enfants qui reçoivent les services d'ICI). Contrairement aux renseignements trimestriels, aucun objectif n'est fixé pour les données recueillies mensuellement.

Nous avons relevé les préoccupations suivantes en lien avec la collecte et l'analyse des données :

- Certains bureaux régionaux visités ne vérifiaient pas les données soumises par les fournisseurs de services. Par conséquent, certaines données transmises au Ministère n'étaient pas exactes. Par exemple, dans une région, l'organisme directeur pour les services d'ICI avait atteint son objectif pour le nombre d'enfants recevant des services d'ICI en incluant, contrairement à la politique, les enfants qui continuaient de figurer sur la liste d'attente pour l'obtention de services directs, mais dont les familles recevaient des services de consultation d'un thérapeute principal. Dans un autre exemple, un organisme partenaire de la prestation des services basés sur l'ACA avait bel et bien soumis les données sur le nombre d'enfants qui attendaient de recevoir des services ainsi que le nombre de jours d'attente, mais pour le mauvais trimestre. Les données étaient sous-estimées à hauteur de 330 enfants et de 36 000 jours en tout.
- Certains renseignements transmis au Ministère n'étaient pas vérifiables (p. ex. pour le PSMS, les fournisseurs de services visités consignaient la participation aux séances de formation au moyen d'un dénombrement plutôt que d'une liste d'inscription. De plus, comme les participants n'étaient pas identifiés individuellement, le Ministère ne pouvait pas déterminer le nombre de personnes réellement servies ni le nombre d'heures de formation ou de services de consultation réellement reçues par chacune de ces personnes.

Nous avons également remarqué que le Ministère ne recueillait pas de renseignements qui lui permettraient de surveiller la conformité aux lignes directrices du programme et d'évaluer l'efficacité

de ce dernier. Par exemple, les renseignements suivants lui seraient utiles pour surveiller et évaluer le programme d'ICI :

- Le temps d'attente de chaque enfant inscrit sur la liste d'attente pour déterminer le nombre de jours pendant lesquels chaque personne a attendu avant de recevoir des services;
- Le pourcentage de familles figurant sur la liste d'attente qui ont reçu des services de soutien;
- Le nombre d'heures de services d'ICI que chaque enfant reçoit réellement par semaine pour déterminer si l'organisme dispense réellement entre 20 et 40 heures de service chaque semaine;
- Le nombre d'heures de service perdues, ventilées par motif;
- L'évolution du fonctionnement de l'enfant entre le début de l'intervention et le moment de son retrait du programme.

## RECOMMANDATION 7

Pour mieux surveiller si les organismes qui dispensent des services respectent les grandes lignes directrices du programme et fournissent des services de qualité, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit examiner le type de données que les organismes sont tenus de lui transmettre et doit s'assurer que les renseignements essentiels sont reçus et analysés et qu'ils font l'objet de vérifications à intervalles réguliers au moyen de visites sur place.

## RÉPONSE DU MINISTÈRE

Tous les ans, le Ministère passe en revue ses exigences en matière de données pour en améliorer la collecte. En 2013, l'examen était axé sur la qualité, la fiabilité, la transparence et la pertinence des données. À la suite de son examen, le Ministère a modifié la quantité et le type de données recueillies. Par exemple, il recueille et analyse désormais les renseignements relatifs au nombre d'heures de service que les enfants et les jeunes reçoivent et au nombre de jours

d'attente. Le Ministère assure également le suivi du nombre d'enfants et de jeunes dont l'admissibilité au PIA est évaluée dans le délai de quatre à six semaines prévu dans les lignes directrices du programme. Les nouvelles données recueillies devraient permettre au Ministère de continuer à améliorer la qualité.

Le Ministère examinera la possibilité de recueillir les autres renseignements que la vérificatrice générale lui recommande de consigner.

## EFFICACITÉ DES SERVICES ET SOUTIENS EN AUTISME

Compte tenu de l'augmentation de la prévalence de l'autisme et du fait que les ressources financières du gouvernement sont limitées, le Ministère doit absolument évaluer l'efficacité de ses services et soutiens en autisme à intervalles réguliers pour s'assurer que les enfants autistes reçoivent les services qui conviennent le mieux à leurs besoins et de la façon la plus efficace possible.

### Indicateurs de rendement

À l'image des autres provinces auprès desquelles nous avons fait enquête, le Ministère ne publie pas de mesures de résultats pour évaluer ses services et soutiens en autisme. Il n'a qu'une seule mesure du rendement : le nombre d'enfants qui reçoivent des services d'ICI à la fin de l'exercice. Toutefois, cette mesure n'est pas utile pour évaluer l'efficacité du Programme d'intervention en autisme (PIA).

Dans le mémoire présenté au Conseil des ministres en 1999 pour le PIA, le Ministère proposait plusieurs mesures pertinentes du rendement à long terme qui permettraient d'assurer le suivi de l'efficacité du programme. Ces mesures comprenaient ce qui suit : dépister les enfants autistes avant l'âge de trois ans; améliorer de façon importante le fonctionnement des deux tiers des enfants qui reçoivent trois années de thérapie intensive et

réussir à intégrer la moitié de ces enfants dans une classe régulière; éviter des coûts ultérieurs dans les domaines de la santé, des services sociaux et de l'éducation; veiller à ce que 80 % des parents soient satisfaits des services reçus. Nous avons toutefois constaté que le Ministère n'avait pas recueilli les renseignements qui lui auraient permis de mesurer l'atteinte de ces objectifs. Par ailleurs, en novembre 2004, durant une audience tenue par le Comité permanent des comptes publics à la suite de notre rapport spécial de 2004 sur les services d'ICI fournis dans le cadre du PIA, le Ministère avait dit qu'il élaborerait d'autres mesures du rendement basées sur les résultats, mais il ne l'a toujours pas fait.

En ce qui a trait aux services basés sur l'ACA, le Ministère s'attend à ce que tous les fournisseurs de services recueillent des renseignements concernant les résultats relatifs aux enfants, les résultats relatifs aux parents ou soignants, la satisfaction des parents ou soignants à l'égard de la prestation des services et les résultats relatifs au système. De même, en ce qui a trait au PSMS, le Ministère s'attend à ce que les fournisseurs de services présentent des rapports annuels qui font état des résultats importants atteints. Toutefois, dans un cas comme dans l'autre, le Ministère n'exige aucune mesure précise du rendement. Pour le programme de l'ACA, nous avons remarqué que la seule donnée en matière de résultats que le Ministère demandait aux fournisseurs de services était le nombre d'enfants qui atteignent leurs objectifs à la fin de la prestation des services basés sur l'ACA. Ce nombre correspondait à 88 % en 2012-2013. Même s'il s'agit d'un bon indicateur de rendement, aucun objectif n'était fixé à cet égard et le Ministère ne recueillait pas d'autres données objectives sur les résultats du rendement, comme celles qu'il serait possible d'obtenir, par exemple, dans une enquête sur la satisfaction des parents. Dans le cas du PSMS, le Ministère ne recueillait aucun renseignement sur la qualité des services ni sur les résultats.

## Évaluations du programme

En 1999, le Ministère a indiqué qu'il évaluerait le programme pour démontrer que ce dernier apporte des résultats positifs aux familles des enfants autistes. Le Ministère a également souligné qu'il modifierait le programme en fonction des résultats de l'évaluation afin d'accroître la probabilité d'en atteindre les objectifs à long terme.

En 2006, le Ministère a retenu les services d'un expert-conseil externe pour qu'il évalue les résultats des enfants qui reçoivent des services d'ICI financés par le Ministère. Plus précisément, l'étude visait à déterminer si les enfants affichaient une amélioration importante et à définir les prédicteurs d'une plus grande amélioration. L'expert-conseil a examiné les dossiers de plus de 300 enfants qui avaient reçu des services d'ICI à un moment ou l'autre entre 2000 et 2006 et il a, entre autres, comparé leur évaluation au début et à la fin de leur participation au programme. L'étude a permis de constater que 75 % des enfants affichaient des progrès ou une amélioration mesurables et un sous-ensemble (11 %) d'entre eux atteignait un fonctionnement moyen. Des améliorations ont été constatées sur le plan de la gravité de l'autisme, du niveau cognitif et du comportement adaptatif (c'est-à-dire les aptitudes liées à la communication, aux activités de la vie quotidienne et à la socialisation ainsi que les habiletés motrices). Tous les groupes d'enfants présentaient des améliorations peu importe leur niveau de fonctionnement initial, mais ceux qui fonctionnaient mieux au départ avaient obtenu les meilleurs résultats ou fait les plus grands progrès. Les enfants qui avaient commencé la thérapie d'ICI avant l'âge de quatre ans avaient fait plus de progrès que ceux qui avaient commencé plus tard. Les enfants qui avaient reçu deux années ou plus de thérapie d'ICI avaient également fait plus de progrès que ceux qui en avaient reçu pendant moins longtemps. L'expert-conseil a conclu que le niveau initial de fonctionnement d'un enfant était un meilleur prédicteur d'amélioration même s'il n'expliquait pas tous les changements; venaient

ensuite l'âge auquel l'enfant commençait la thérapie puis la durée de celle-ci. L'étude avait certes ses limites, mais les experts que nous avons consultés ont dit que les conclusions de l'étude étaient valides et qu'elles concordaient avec celles d'autres études. Malgré les résultats de cette évaluation, aucune modification n'a été apportée au programme, par exemple en permettant aux enfants atteints de formes d'autisme bénignes d'accéder aux services d'ICI.

Bien que le programme d'ICI ait été mis en oeuvre en Ontario en 2000, aucune étude n'a été lancée pour assurer le suivi de la cohorte d'enfants qui ont reçu ou qui se sont vu refuser des services d'ICI au cours de cette période pour évaluer l'impact à long terme du programme. Également, aucune étude n'a été effectuée pour déterminer si les résultats obtenus par les enfants variaient en fonction du mode de prestation des services. En l'absence de telles études, le Ministère n'est pas en mesure d'évaluer si le programme tel qu'il est conçu actuellement est efficace. L'absence d'études sur l'efficacité à long terme (c'est-à-dire une étude qui se penche sur les résultats à long terme des enfants autistes qui ont obtenu des services d'intervention en bas âge) n'est pas propre à l'Ontario. Cela dit, nous avons noté qu'une étude nationale, financée par les Instituts de recherche en santé du Canada et par d'autres intervenants, suit des groupes d'enfants autistes à partir du moment du diagnostic jusqu'à l'âge de 11 ans. Annoncée en 2004, l'étude se poursuivra jusqu'en 2014 et comprend des enfants d'une région de l'Ontario. Les constatations initiales de l'étude mettent en relief l'importance de mettre au point des services d'intervention en TSA qui seront offerts aux enfants le plus tôt possible et qui sont diversifiés, souples et suffisamment sensibles pour répondre aux besoins des enfants atteints d'un TSA dont les profils cliniques sont très différents et dont les stades de développement sont également différents.

## RECOMMANDATION 8

Pour s'assurer que les services et soutiens offerts aux enfants autistes répondent à leurs besoins, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse doit :

- élaborer des mesures et des objectifs de rendement pour chaque service et soutien en autisme afin d'évaluer dans quelle mesure ils permettent d'améliorer les résultats obtenus par les enfants;
- procéder à des évaluations du programme à intervalles réguliers, notamment des sondages sur la satisfaction des parents, et envisager de mener une étude sur l'efficacité à long terme du programme en comparant les enfants qui ont reçu des services d'ICI et ceux qui se sont vu refuser ces services;
- apporter des changements aux services et aux soutiens, au besoin.

## RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère convient qu'il est important d'évaluer l'efficacité de ses services et soutiens destinés aux enfants et aux jeunes autistes et de modifier les programmes au besoin afin d'en maximiser l'efficacité, l'efficacité et l'accessibilité.

Le Ministère procède à des examens stratégiques des données qu'il recueille sur l'autisme pour s'assurer qu'elles tiennent compte de cinq aspects, à savoir l'efficacité, l'efficacité, l'accessibilité, l'équité et le profil du client. Le Ministère continuera d'évaluer ses données dans le but d'élaborer un plan d'évaluation plus vaste des services en autisme, notamment des indicateurs et des objectifs de rendement.

Le Ministère a élaboré un plan d'évaluation des services basés sur l'ACA qui comporte des indicateurs de rendement clés pour évaluer l'efficacité, l'efficacité et l'accessibilité du programme ainsi que l'expérience des familles en lien avec les services et soutiens basés sur l'ACA. Le plan comprend également l'utilisation d'outils basés sur des données probantes pour évaluer les résultats obtenus par les clients et leur satisfaction à l'égard des services basés sur l'ACA. L'évaluation a commencé à l'automne 2013. En se fondant sur les résultats de cette évaluation, le Ministère étudiera différentes options pour évaluer l'expérience des familles en lien avec le PIA.

Le Ministère continuera de surveiller de près les études externes sur l'efficacité de ses programmes, notamment l'étude menée par les Instituts de recherche en santé du Canada sur l'efficacité du PIA.