

Le programme d'intervention comportementale intensive pour enfants autistes du Québec, expose certains demandeurs



de services aux inégalités sociales de santé.

Patrick Luyindula N*, 1,3 et Catherine Des Rivières-Pigeon 1,2

UQÀM

ISS
Institut Santé et société

FACULTÉ DES SCIENCES HUMAINES
Université du Québec à Montréal

1. Institut santé et société, Université du Québec à Montréal, Canada 2. Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, Canada 3. Service de physiologie, Faculté de Médecine de l'Université de Kinshasa, RD. Congo

Contexte et objectif. L'augmentation spectaculaire de la prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans plusieurs parties du monde (World Health Organization, 2018) constitue une préoccupation majeure tant pour les scientifiques que pour les organisateurs de services de santé et de services sociaux (Anagnostou et al., 2014). En 2003, le gouvernement du Québec a mis en place une politique proposant un *programme d'intervention comportementale intensive (ICI)* qui vise à corriger le trouble chez des enfants autistes âgés de 0 à 5 ans (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). La forte demande de services ICI et la faible disponibilité des ressources rendent l'accès très difficile et très sélectif (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2012). Dans une démarche de lutte contre les inégalités sociales de santé, il nous a paru utile de savoir dans quelle mesure, certains profils sociaux (tranche d'âge, sexe, source de revenu, langue d'usage) ne seraient pas malgré tout, favorisés par rapport à d'autres. Cette démarche n'a pas encore été réalisée au Québec.

Méthodologie. Nous avons eu recours aux formulaires de demande de services qui sont les seuls documents utilisés par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du centre-sud de l'île de Montréal (le plus grand de la province du Québec) pour recevoir les demandes de service en lien avec le TSA pour la tranche d'âge concernée. Nos données sont issues de trois années administratives parmi les cinq de la période comprise entre 2012 et 2017 (n=715). Des modalités d'accès aux services du programme ICI qui sont pertinentes pour analyser les disparités dans l'offre de services telles que la durée d'attente de services, l'accès ou non aux services, et le niveau de priorisation d'accès aux services, ont été retenues comme les 3 variables dépendantes de cette recherche. Les données sociales et socio-économiques des familles, à savoir l'âge de l'enfant, la source de revenu des parents, et la langue d'usage des parents, ont été extraites pour des analyses d'associations statistiques avec les précitées modalités d'accès au programme ICI. Les analyses statistiques ont été faites à l'aide du logiciel SPSS (version 27).

Résultats

Variables indépendantes	Durée d'attente de service (%)	p
	< 2 ans	
Âge de l'enfant		
< 36 mois (n=108)	66,7	
37-48 mois (n=159)	65,8	<0,0001
> 48 mois (n=169)	34,4	($X^2=42,18$; ddl=2)
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi).		
NON (n=160)	61,9	0,010
OUI (n=275)	49,1	($X^2=6,65$; ddl=1)
Langue d'usage des parents		
Autre (n=103)	65,5	0,006
Français (n=333)	50,2	($X^2=7,58$; ddl=1)

Tableau 1. La variable « durée d'attente de services »

Variables indépendantes	L'accès (%)	p
Âge de l'enfant		
< 36 mois (n=108)	96,3	
37-48 mois (n=159)	89,3	<0,0001
> 48 mois (n=169)	68	($X^2=44,36$; ddl=2)
Source de revenu des parents (=revenu d'emploi).		
NON (n=160)	86,3	0,146
OUI (n=276)	80,8	($X^2=2,11$; ddl=1)
Langue d'usage des parents		
Autre (n=103)	86,4	0,267
Français (n=333)	81,7	($X^2=1,23$; ddl=1)

Tableau 2. La variable « Accès aux services »

Les enfants plus âgés sont proportionnellement plus nombreux à attendre longtemps avant d'accéder aux services (tableau 1), et aussi plus nombreux à ne pas accéder aux services (tableau 2). Les enfants dont les parents n'ont pas de revenu d'emploi ou possèdent une langue d'usage autre que le Français débutent plus rapidement les services (tableau 1). Les enfants dont les parents n'ont pas de revenu d'emploi sont aussi priorités (tableau 2) dans l'accès.

Conclusion et recommandations. Nous avons montré que les critères utilisés actuellement pour la sélection parmi les demandeurs de services d'ICI favorisent les personnes en difficulté sociale sans pouvoir permettre en même temps, une disponibilité de service pour tous les demandeurs. Ceci s'apparente à une sorte d'équité sociale mais de type injuste, et plante le décor pour les inégalités sociales de santé. Dans le TSA, tous les demandeurs de services d'ICI sont probablement exposés aux mêmes risques sanitaires à court et à long terme selon la sévérité des symptômes. Idéalement, tous les enfants ayant un TSA devraient avoir accès à des services adaptés et offerts de manière adéquate en termes de durée et d'intensité.

Références

Anagnostou, E., Zwaigenbaum, L., Szatmari, P., Fombonne, E., Fernandez, B. A., Woodbury-Smith, M., Scherer, S. W. (2014). Autism spectrum disorder: advances in evidence-based practice. *Canadian Medical Association Journal*, 186(7), 509.
Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). Un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Québec, 2003.
Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2012). Bilan 2008-2011 et perspectives, Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.