

AVIS

PROPOSITION DE L'AGENCE DE MONTRÉAL SUR
L'AVENIR DU PROGRAMME RÉGIONAL D'EXPERTISE
MULTIDISCIPLINAIRE EN TROUBLES GRAVES DU
COMPORTEMENT (PREM-TGC)

PRÉSENTÉ PAR :

AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT
MONTRÉAL (ATEDM)

ET

COMITÉ RÉGIONAL DES ASSOCIATIONS POUR LA DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE (CRADI)

20 MAI 2005

Table des matières

	Introduction	3
1.	Qui est la clientèle concernée ?	
1.1	Troubles envahissants du développement	4
1.2	Familles en crise et personnes se trouvant en zone grise	5
1.3	Troubles graves de comportement	6
2.	Notre vision du projet TGC	7
	Conclusion et recommandations	9
	Annexe 1	10

Introduction

À l'image des réactions provoquées par les comportements des personnes présentant un trouble grave du comportement (TGC), le dossier TGC amène encore en 2005 autant de remous qu'à l'annonce d'un premier budget de 2 millions \$ pour cette clientèle en 1995. Ce dossier est devenu tellement politique que les orientations du projet, les décisions à prendre voire même les évaluations, recherchaient plus un consensus entre les établissements que les services novateurs pour la clientèle elle-même.

On est parti, en 1995, d'un projet visant le développement d'expertise autour du client avec des objectifs très clairs : comprendre les causes des TGC pour chaque personne, mettre en place auprès de chaque client ayant des TGC les services spécifiques nécessaires ayant comme résultat final la résolution complète des TGC. Et, on est arrivé très vite à un projet services-établissements. Ce sont deux orientations tout à fait différentes. La première répond aux besoins de la personne, l'autre aux besoins de l'établissement.

Ayant participé à tous les comités de discussion, d'orientation, de planification, etc. et aux différentes consultations, nous avons vite constaté que les parents et le milieu communautaire n'avaient pas la même vision de l'expertise et des services à offrir aux TGC que les établissements. Les CRDI et les hôpitaux étaient plus préoccupés par la division du budget de 2M \$, étant persuadés qu'avec des argent supplémentaires, ils pourraient mieux desservir les TGC et développer de l'expertise, comme si argent = expertise. Quand on posait la question « comment? », on nous répondait en terme d'achat de lits supplémentaires dans les hôpitaux psychiatriques, de couloirs de services, de personnel supplémentaire, de résidences spécialisées. Ces réponses ne signifiaient rien de bien novateur et d'avant-gardiste pour nous. Nous nous étions révoltés à maintes reprises contre ce type de services propices aux abus : contentions, médication importante, salle d'isolement... Nous avons toujours milité pour que le projet TGC vise la recherche des causes de l'apparition des TGC autant du point de vue médical qu'environnemental. De longue date, le réflexe naturel est de « contrôler » les comportements dérangeants les attribuant au handicap de la personne ou accusant les parents. Comme vous le verrez plus loin ce réflexe est bien ancré et il faudra beaucoup de stratégies pour changer le cours des choses.

Dans les documents du MSSS et ceux de la Régie, le manque d'expertise pour les TGC est ciblé comme problème majeur. La consultation qui a suivi l'évaluation du projet Consortium de services pour les personnes handicapées ayant des TGC de 1999 arrive à la même conclusion : il faut développer l'expertise de pointe et former des experts. Il est difficile de saisir la logique : comment se fait-il qu'en 1999 on déplorait l'absence d'experts et qu'en 2000 une équipe d'experts existe subitement et offre consultations et formations auprès des établissements?

Ceci dit, les parents et le milieu communautaire sont des répondants très importants. Nous représentons ceux qui reçoivent les services. Nous sommes le « concret » et pouvons vous éclairer sur les résultats-terrain, bien loin des rapports statistiques que vous recevez. Le fait d'être parents et militants dans le milieu communautaire ne nous enlève pas nos compétences professionnelles. Plusieurs d'entre nous sommes travailleurs sociaux, infirmiers, psychologues, éducateurs spécialisés. Nous connaissons bien le réseau et ça nous permet d'être plus critiques. De plus nous sommes en première ligne, à l'écoute des familles, car nous les accompagnons dans leurs démarches de services. Certes, nous donnons nous-mêmes des services, mais notre rôle premier est la défense des droits. Pourtant nos commentaires ont souvent été banalisés au profit de ceux des représentants d'établissements. Dans ce dossier complexe, nous avons toujours questionné la responsabilité morale de l'utilisation de ces argent et l'évaluation des actes cliniques précisant les indicateurs de réussite du projet. Pourquoi vérifier le mécanisme d'implantation, le nombre de personnes ayant assisté aux conférences, etc.? Les grandes questions à se poser auraient dû concerner les personnes ayant des TGC avec des informations concernant la recherche des causes, les interventions et traitements utilisés, les difficultés rencontrées... Dans le fond, il faudrait se préoccuper des personnes traitées dans le projet TGC : vont-elles mieux? Et pourquoi?

La vérification de l'augmentation de l'expertise est liée au client et se mesure à son état de santé et à l'évolution de ses TGC et non sur le taux de satisfaction des directions générales d'établissements, bien loin du client.

Nous avons aussi remarqué que la définition d'un TGC n'est pas la même pour tout le monde et qu'on mélange fréquemment TED et TGC, situations de crise et listes d'attente.

Notre première préoccupation ira à définir la clientèle concernée et à la distinguer d'autres problématiques. Les confusions persistantes sont à l'origine d'ambiguïté dans le mandat du PREM. Nous distinguerons : troubles envahissants du développement, familles en crise et personnes se trouvant en zone grise et TGC. Ensuite, nous ferons une description du Projet TGC, tel que nous le voyons. Ce faisant, nous répondrons aux interrogations contenues dans le rapport Laberge. Finalement, la conclusion résumera nos recommandations.

1. Qui est la clientèle concernée

1.1 Les troubles envahissants du développement (TED)

Dans le DSM IV, manuel de classification de comportements servant à les regrouper à des fins de diagnostic, on retrouve la catégorie TED avec 5 différents types de TED :

- Autisme
- TED de type dégénératif
- TED non spécifique
- Syndrome d'Asperger, aussi appelé TED sans déficience intellectuelle
- Syndrome de Rett

Pour être TED, il faut présenter :

- Troubles de la communication, réceptive ou expressive, ou les deux
 - Ne décode pas les mots
 - Non-verbal
 - Écholalie
 - Etc.

Ceci amène des comportements bizarres et dérangeants utilisés pour se faire comprendre.

- Conséquemment des troubles de la socialisation
 - Veut entrer en relation avec les gens, mais ne comprend pas comment faire
 - Amène d'autres comportements dérangeants
- Atteintes neuro-sensorielles, qui amènent les comportements bizarres qu'on observe chez les TED
 - Tourne des objets, tire des objets
 - Saute sur place
 - Fait bouger ses doigts devant les yeux
 - Atteinte au niveau de l'ouïe fait en sorte qu'ils sont hyper ou hypo sensibles à certains sons; pour se protéger, ils vont mettre leurs mains sur les oreilles, mais d'autres vont agresser dans un mécanisme de défense ou crier
 - Même chose au niveau du toucher : Plusieurs sont très hypersensibles et vont continuellement se déshabiller, d'autres vont frapper si on les touche...
 - Au niveau du goût (hyper et hypo) : les hypersensibles peuvent cracher les aliments, refuser de s'alimenter, etc.

Les comportements des TED peuvent être identifiés facilement comme TGC si on ne connaît pas bien la problématique.

Le manque d'expertise en TED et l'augmentation fulgurante de la clientèle demeurent dans ce dossier un très grand problème – malgré les millions et les certificats offerts par les universités, les intervenants embauchés par les CRDI ne reçoivent souvent que quelques jours de formation avant d'intervenir auprès des clients. Ça ne fonctionne pas et ça provoque des réactions comportementales chez les enfants/personnes pouvant faire penser à un TGC.

La grande réalité des TED

- L'augmentation des TED est constante et fait en sorte que les listes d'attente augmentent aussi.
- La méconnaissance de la clientèle et la rareté des services provoquent des situations difficiles :
 - Les enfants régressent ou développent des TGC en réaction à des approches non adéquates,
 - Les vieux réflexes de contrôle de comportements apparaissent,
 - On utilise des médicaments neuroleptiques tentant de « contrôler » la situation et on juge beaucoup les parents les tenant comme responsables,
 - Crises familiales et souvent burn-out chez l'employé.
- Les adolescents et adultes TED sont oubliés dans toute la planification nationale : ceux qui n'ont jamais reçu de services adéquats sont les premiers candidats pour présenter des TGC, et là encore, le manque d'expertise est criant.

Tentons d'illustrer une méprise quant à un comportement déroutant chez une fille TED sans déficience intellectuelle de 13 ans qu'on appellera Mireille :

- Mireille est une personne autiste de haut niveau avec les symptômes habituels que l'on retrouve chez les TED.
- Elle se met à uriner fréquemment par terre partout. Ça devient un problème majeur, elle n'a jamais souffert d'incontinence.
- Sa mère l'amène à l'hôpital pédiatrique qui ne décèle aucune infection et rien d'anormal.
- La consultation en pédopsychiatrie parle de manipulation, troubles d'adolescence. On prescrit une médication pour l'anxiété.
- Après quelques semaines, Mireille est aux couches et se détériore.
- Elle tombe dans un coma profond où on diagnostique un lupus érythémateux ayant envahi ses reins et son cerveau.
- Malheureuse méprise, mais chez une personne dite normale, on aurait poussé l'investigation.
- L'incontinence était un message clair qu'on a ignoré.

1.2 Les familles en crises et toutes les personnes se trouvant en zone grise¹

On aura tous constaté l'augmentation du nombre de familles en crise au cours des dernières années. Pourquoi en parler dans le dossier TGC? Parce que beaucoup de ces familles en crise ont un enfant, adolescent ou adulte ayant des TGC. Est-ce que les TGC sont apparus à cause d'une situation familiale difficile? Est-ce que les TGC sont responsables de la crise?

Les familles sont aussi confrontées à de grandes épreuves et maladies mais avec leurs enfants handicapés, l'organisation de vie représente un grand défi et occasionne un stress permanent. Parmi nos familles, 50% sont monoparentales, vivant dans une grande pauvreté, sans aidants naturels, etc. Il va sans dire qu'une vie stressante rend beaucoup plus difficile l'organisation de la vie avec une personne handicapée. On a beau dire que des mandats clairs ont été donnés aux CLSC et CRDI concernant les familles en crise, ça demeure un volet auquel on répond mal. Pourquoi? Parce que les établissements sont tous embourbés dans des protocoles, paperasserie, comités de ci ou ça. Les intervenants ont les mains liées dans tous ces mécanismes et encore là, on fonctionne par offres de services ciblant d'avance les services à offrir, sans connaître

¹ Zone grise fait référence à une absence de politique ou programmation de services spécifiques pour différentes clientèles.

réellement les besoins. Pour les crises, on offre du répit-gardiennage ou un placement temporaire, tout est décidé, c'est la même réponse à tous.

En outre, il y a de grandes lacunes dans notre réseau de services et plusieurs personnes adultes ayant une DI ou un TED ou d'autres problématiques telles que le Tourette, la dysphasie, sont assises entre deux chaises ou sur aucune. Qu'arrive-t-il à une personne TED sans déficience intellectuelle en attente de diagnostic qui se désorganise au décès de son père avec qui elle vit seule, incapable de savoir quoi faire... Les personnes en zone grise ne sont pas connues des CLSC et CRDI. La santé mentale n'offre pas de service à ces personnes. Qu'arrive-t-il aux familles où vit un enfant avec le syndrome Gilles de la Tourette expulsé des écoles à cause des TGC? Qu'arrive-t-il à ceux qui ont été diagnostiqués dysphasiques à 3 ans, qui ont maintenant 10 ans et des TGC, où les parents vont-ils chercher de l'aide? Qui s'occupe des TED âgés de 6 ans et plus suspendus du transport scolaire à cause de TGC, mais qui n'ont pas de dossier ouvert au CRDI? Bref, la liste pourrait être bien longue.

Plus il y a de failles dans le système, plus il y a de familles ou personnes en détresse, en situation de crise. Encore là, le manque d'expertise des intervenants des CLSC complique souvent plus la situation.

Ce volet si important ne peut pas être banalisé et se résumer à des mandats sur papier sans budget adéquat. À chaque année nous vivons le suicide d'une mère, et la phrase que l'on entend très souvent quand on fait de l'écoute : « J'ai tellement peur pour l'avenir de mon enfant; avec ce que je vois, je ne peux pas me fier au système, je prie pour qu'il meure avant moi sinon je pense bien que je l'amènerai avec moi en mourant. »

1.3 Les troubles graves du comportement (TGC)

Il existe plusieurs définitions des TGC, mais d'une façon générale, ces personnes présentent des comportements tellement dérangeants et/ou dangereux qu'elles sont exclues de tous les services et qu'elles peuvent mettre leur vie ou celles des autres en danger. Les comportements sont d'une telle intensité qu'ils exigent des interventions rapides et spécialisées.

Par leurs comportements, les TGC tentent de nous envoyer des messages et nous faire comprendre que quelque chose ne va pas. C'est un appel « au secours, j'ai besoin d'aide ». On parle de personnes qui agressent, frappent, s'auto-mutilent, brisent du matériel, ont des problèmes sexuels et/ou déviations sexuelles, etc. Le réflexe est de contrôler ces comportements par différents moyens, souvent abusifs, sans faire la recherche des causes.

Par méconnaissance des clientèles TED ou déficiente intellectuelle, il existe une certaine confusion quant à la compréhension des manifestations cliniques (symptômes) liées au handicap lui-même. Par exemple, il est facile de classer TGC une personne adulte TED qui présente les comportements que l'on voit chez les TED, ex : sauter sur place, crier pour attirer l'attention, mais si cet adulte mesure 6 pieds et est très costaud, on pourra avoir peur de lui et on pensera qu'il a des TGC...

Lors de la discussion sur le projet PREM-TGC au dernier conseil d'administration de l'Agence, nous étions surpris qu'on associe les TGC aux enfants 0-5 ans TED en liste d'attente, et aux familles en attente et en crise. Nous avons entendu à quelques reprises l'appellation **troubles envahissants du comportement**, ce qui démontre une confusion dans la compréhension de ce qu'est un TGC vs un TED.

Les grands mythes en TGC

Voici quelques uns des grands mythes fréquemment rencontrés :

1. Les personnes ont des TGC parce qu'ils sont autistes ou ont une déficience intellectuelle.
2. C'est sûr que parce qu'ils ne peuvent pas se faire comprendre, les autistes ont des TGC.
3. Quand les parents ne mettent pas leurs limites à la maison, les enfants ont des TGC ailleurs.
4. Si les parents acceptaient plus de répit, ils ne seraient pas si fatigués et leur enfant n'aurait pas ces TGC.

5. Si les parents acceptaient un placement, on pourrait travailler les comportements avec une bonne famille d'accueil entraînée. Ça serait plus facile.
6. Un séjour en psychiatrie aiderait à stabiliser la médication.
7. Dans le transport scolaire, on n'a pas le choix il faut utiliser des harnais, c'est plus sécuritaire.
8. Des salles d'isolement? Non des haltes de repos, ça aide les personnes à se calmer.
9. La médication neuroleptique est nécessaire, il s'agit seulement de trouver le bon mixte, le bon dosage. Après, ça donne de la stabilité.
10. Faut faire diminuer les listes d'attente, même si on ne répond pas à tous les besoins, les TGC vont diminuer.

Même si on offre aux intervenants plusieurs formations théoriques que nous appelons « sensibilisation, » c'est en les côtoyant et en les observant travailler auprès des clients qu'on voit à quel point toute cette théorie ne se traduit pas en « actions pratiques. » Ils reviennent vite aux grands mythes, et reviennent avec des « offres de services » et paperasserie bureaucratique.

2. Notre vision du projet TGC

Quel est le mandat ? Constituer une expertise terrain !

Nous avons toujours insisté sur les mots « terrain » et « pratiques-terrain », parce que la théorie et les recommandations, c'est une chose, les appliquer et obtenir des résultats, c'est autre chose. Pour nous, il faut nécessairement :

- 1) voir le client,
- 2) le connaître pour donner des recommandations de traitements adéquates.

La spécificité du PREM devrait être de développer une expertise-terrain . Elle n'est pas seulement une expertise théorique. Elle se distingue aussi de la formation et de la recherche.

Qui est l'équipe?

Le comité de vigilance (1996) avait invité plusieurs consultants-experts des États-Unis, pour connaître leurs opinions, profiter de leur expertise afin de ne pas refaire les mêmes erreurs qu'eux à leur début. *Ils nous parlaient d'équipes de personnes dynamiques, pas nécessairement très nombreuses, mais dont les qualités premières n'étaient pas liées à la formation universitaire. Les valeurs humaines, l'amour de cette clientèle souvent déroutante, l'humilité, le désir d'apprendre, bizarrement le sens de l'humour qui aide à dédramatiser les situations, sont des garanties certaines. Leur premier conseil : « Attention aux professionnels trop formés dans un tel projet, c'est pour eux très difficile de se défaire de leurs connaissances pour en apprendre d'autres. » Et c'est un art d'être capable de bien « coacher » pour rendre les autres compétents. Il ne faut pas que les intervenants de l'équipe TGC « fassent » les choses, ils doivent trouver les stratégies ou les bons outils pour « faire faire. » C'est ce qui est compliqué.*

Voici un modèle d'équipe TGC tel que souhaité par le milieu communautaire :

- Coordinateur
- Médecin (généraliste) (1)
- (2) Psychologues formés en analyse behaviorale appliquée
- (7) Case managers identifiés comme agents multiplicateurs dans la proposition Amyot 1997 qui peuvent avoir comme formation : travailleurs-sociaux, infirmiers, éducateurs, psychologues
- Un « chasseur de tête » qui a un rôle bien défini et très important
- Contractuel pour le volet évaluation-recherche en lien avec le milieu universitaire

- Banque de professionnels ou de partenaires, auxquels on fait appel, selon les besoins de la personne (contrat de services). Ex : sexologues, psychologues, intervenants TEACCH, ergothérapeutes)

Le chasseur de tête s'active à trouver dans notre réseau local ou provincial et même international, des professionnels et intervenants ayant l'expertise auprès des TGC dans différents champs de compétence. Il est chargé de constituer la « banque » dont les case-managers ont besoin pour travailler avec les équipes locales auprès du client. C'est le chasseur de tête qui aidera à organiser une banque de médecins ou spécialistes de nos hôpitaux acceptant de voir certains clients. Par exemple, qui à travers le monde a réussi avec un client qui casse des objets pour manger les morceaux de verre? Ce professionnel vient aider le case manager et l'équipe locale. On en profite pour lui faire donner une conférence ou des formations pour rentabiliser, tout en multipliant l'expertise. Il fera le suivi, même à distance, de l'évolution du cas comme un mentor.

Quels sont les liens avec les CRDI ou hôpitaux?

Les hôpitaux et CRDI sont responsables de leurs clients et doivent constituer une petite équipe « locale », auprès de chaque client. L'équipe TGC fait le suivi et les recommandations à l'équipe locale, le case-manager, quant à lui, est le lien entre l'équipe TGC et l'équipe locale. En fait l'équipe locale, qui appartient au CRDI ou à l'hôpital, est aidée par le case manager et le projet TGC. Ensemble le case manager et l'équipe locale développent graduellement leur expertise et l'équipe locale devient éventuellement l'équipe experte du CRDI. Le choix des intervenants est important et les qualités recherchées sont en lien avec les valeurs humaines et l'intérêt pour la clientèle. Tant les membres de l'équipe TGC, incluant le case manager, que les membres de l'équipe locale seront présents tout au long du processus d'intervention et ce, jusqu'à la fin.

Équipe d'intervention de crise et urgences : Une nécessité

Qu'elle fasse partie ou non du projet TGC, une telle équipe (2-3 personnes) doit être mise sur pied et avoir des liens étroits avec l'équipe TGC. Le document « Dans la tourmente », publiée en 1999, démontre la nécessité d'une équipe pouvant répondre rapidement aux appels de détresse, avec une marge de manœuvre permettant une action rapide pour arrêter la crise. Par après, un plan d'intervention est élaboré avec les différents partenaires du réseau, et peut prévoir une consultation TGC ou d'autres services. L'équipe intervention de crise est devenue un service essentiel dans un réseau désorganisé, embourbé dans des protocoles ou procédures administratives, avec de longues listes d'attente. L'équipe de crise patrouille le terrain et peut donner des indicateurs importants pour aider à améliorer l'organisation des services. La programmation de services faite sur papier est une chose, mais c'est dans la mise sur pied de ces services que ça se complique. Sans équipe d'intervention de crise, le projet TGC et son budget font figure de « banque » où on peut aller chercher un peu d'argent pour aider les familles en crise, ou en attente...

Qui aura la responsabilité d'un tel projet? La grande question demeure toujours

Notre expérience des dernières années nous confirme qu'il faudrait, là aussi, innover. En 1997 la première version du projet optait pour une gestion de projet par la Régie avec un comité aviseur constitué de personnes (7 à 9) de différents milieux ayant démontré de l'intérêt pour cette clientèle. À cause de problèmes légaux, cette option n'a pas été retenue. La deuxième proposition parlait soit d'un organisme indépendant, comme un organisme communautaire ou soit d'une gestion administrative par un établissement et la gestion du projet par un comité aviseur (de là l'idée du Consortium de services).

Depuis le début des projets en 96-97, les gens mandatés par les CRDI et hôpitaux pour participer aux différents comités ont démontré plus d'intérêt à obtenir de l'argent pour leur établissement qu'à innover. Pour changer le cours des choses, il faut que la gestion favorise la créativité et le développement de nouvelles façons de procéder. C'est pourquoi nous croyons qu'il faut revenir à une gouvernance indépendante,. Cette dernière devra absolument rallier les différents partenaires sur une conception commune, celle de développer une expertise terrain et non de répondre aux besoins des établissements.

En outre, il est très important de se doter de processus d'évaluation de projet en lien avec le client. Le milieu communautaire a fait des suggestions et des demandes répétées concernant les évaluations du projet PREM-TGC. Nous avons contesté les évaluations de la Régie qui mesuraient l'implantation du projet ou d'autres technicalités loin de la réalité-client. Nous demandons des évaluations faites par des équipes d'experts venant d'ailleurs, ayant œuvré depuis de longues années auprès des TGC. Les évaluations devraient viser autant l'organisation des services que le mandat et action de l'équipe TGC ainsi que le développement de l'expertise-client. Les vérifications questionnaires faites par la Régie peuvent donner de mauvais renseignements. Par exemple, un jeune qui ramasse tout par terre et mange papier et verre, peut ne plus présenter ce comportement. Le questionnaire ne dit toutefois pas qu'il a les mains attachées.

Conclusion et recommandations

Nous croyons fermement :

- Qu'un budget centralisé devrait être maintenu pour les TGC.
- Que le projet TGC doit être orienté vers les services-clients.
- Qu'une équipe de soutien et de consultants, tel que proposé précédemment, doit être mise sur pied, ce qui signifie une réorganisation et réorientation du PREM.
- Qu'un autre projet ou un volet d'intervention auprès des familles en crise et urgences doit être organisé. Compte tenu du contexte des listes d'attente, de l'augmentation de la clientèle, de tout ce qu'on a décrit auparavant, c'est devenu un service essentiel. Cette équipe-crise devrait avoir des liens avec le projet TGC.
- Que l'Agence doit se préoccuper fortement de la qualité des services offerts par les CRDI et des clientèles « assises entre deux chaises » (Tourette, dysphasie, adultes Asperger avec problèmes de santé mentale). L'absence de services et la mauvaise qualité des services contribuent à augmenter la catégorie des TGC.
- Qu'il est aussi très important de clarifier ce qu'est l'expertise et à qui on attribue le titre d'expert. Pour certains, sont experts ceux qui travaillent dans un centre depuis longtemps. Pour d'autres, sont experts ceux qui ont fait des études universitaires.
Le terme expertise et expert est galvaudé de nos jours et fait plus référence à l'endroit où l'on travaille et non à ce qu'on a accompli pour mériter ce titre.
L'expertise devrait se mesurer par le travail auprès des clients avec ce que ça comporte comme essai-erreur-réussite et exigences. Un médecin généraliste qui décide de se spécialiser en cardiologie n'est par reconnu expert pour le seul fait d'étudier en cardiologie. Il doit faire de longs stages et plusieurs opérations avant de devenir « expert. »

Quant aux questions soumise

I : Le maintien du PREM TGC avec concentration des activités

L'option A est la proposition qui se rapproche le plus de ce que le milieu communautaire revendique depuis le début des années 1990. Mais avec tout ce qu'on a proposé plus haut il est clair qu'on doit réorienter le projet.

Il faudrait enfin accepter de faire évaluer, par des équipes extérieures, l'ensemble des services offerts aux TGC à Montréal non seulement par le PREM mais par les CRDI. Cet exercice pourrait être très profitable pour vérifier où on en est dans notre vision d'organisation pour cette clientèle. De plus, il faut tisser des liens avec d'autres équipes ayant plus d'expérience dans des objectifs de partage d'expertise.

Quant à l'option B, cette proposition n'est pas exclue à long terme mais pour l'instant il est surtout essentiel de réorienter et organiser le projet avant de l'étendre à l'échelle provinciale.

II : Le rehaussement des services directs à la clientèle

Compte-tenu des constats et commentaires que les parents et le milieu communautaire font au MSSS et à l'Agence concernant le manque d'expertise et la piètre qualité des services ainsi que le manque d'encadrement, la division du 1M \$ entre les établissements sera comme un petit « pansement » sur un gros « bobo ». Toutefois cet argent devra servir prioritairement à desservir la clientèle avec TGC, notamment les usagers qui feront l'objet d'une intervention terrain en concertation avec le PREM. Est-il nécessaire de dire que les personnes ayant des troubles graves de comportement et qui ne seraient pas desservis par le PREM ne devraient pas attendre pour des services, comme c'est régulièrement le cas pour l'instant. En outre, si on doit prioriser l'utilisation de cet argent, nous opterions pour des services aux adolescents et adultes qui sont actuellement les grands oubliés des planifications de services.

La remise en question ne fait pas partie des habitudes des CRDI et la résistance aux changements fait partie des défis à relever.

Changer le cours des choses prend des décennies. La Régie de Montréal a fait preuve en 1995 d'une grande ouverture d'esprit en priorisant une clientèle complexe, non « populaire. » Nous souhaitons que l'Agence entende et comprenne nos demandes pour que les personnes avec TGC puissent avoir accès à leur vie.

Annexe 1

L'objectif de cette annexe est de venir en support aux démonstrations de dysfonctionnement que nous avons décrites tout au long de cet avis. A l'aide de trois situations, nous voulons imaginer à quel point il est difficile de changer le cours des choses, et comment notre organisation de services et notre conception du rôle de chaque instance est confuse. Nous souhaitons qu'avec une réorientation du PREM, la situation change.

Jonathan (2000)

- Autiste adulte décédé étranglé dans ses contentions dans un hôpital psychiatrique.
- Le CRDI et l'hôpital psychiatrique avaient établi un partenariat pour les cas complexes, assurant les parents qu'ils avaient un projet TGC à l'intérieur de l'hôpital et que leurs services étaient ceux d'une 3^e ligne donc superspécialisés, ce dont Jonathan avait besoin.
- L'enquête du coroner a établi que Jonathan était attaché presque 24 heures sur 24 parce qu'il se promenait partout, qu'il dérangeait les autres patients schizophrènes, qu'il accaparait la buvette. Il fallait le protéger des autres patients.
- De plus, à l'autopsie, le pathologiste a rapporté que Jonathan était dans un état physique pitoyable, souffrant entre autre d'une pancréatite. Connaissant les effets secondaires des médicaments dits psychiatriques qui donnent une grande sécheresse buccale, connaissant les douleurs provoquées par une pancréatite, on pourrait dire que Jonathan a été martyrisé à l'intérieur d'un projet TGC dans un hôpital psychiatrique dit superspécialisé.



Bertin (2005)

Autiste de 8 ans présentant des comportements d'automutilation (se frappe le front), de l'épilepsie non contrôlée, et récemment des comportements d'agression et d'agitation – suspendu de l'école.

Contexte : mère monoparentale, grande pauvreté.

Services des CRDI :

- Une éducatrice gère le dossier et les rendez-vous de la mère avec l'hôpital psychiatrique, parce que le CRDI a établi un couloir de service avec l'hôpital. Elle fait le lien avec l'école et le CLSC.
- Offre répit de fin de semaine, qui a échoué à cause de l'agitation de Bertin.
- Bertin a régressé beaucoup, prend un « cocktail » de pilules prescrit par la psychiatrie, provoquant plus de crises d'épilepsie, de la somnolence, etc.
- Depuis 2 mois, on compte 3 hospitalisations de 3 à 7 jours chacune pour intoxication médicamenteuse ainsi que plusieurs visites à l'urgence, à cause des interactions entre les médicaments.
- On blâme la mère qui se révolte et veut un autre avis médical, la taxant d'éparpillement...
- La mère se sent contrôlée, jugée.

Saad, 17 ans, autisme, épilepsie, TGC, connu depuis son enfance

- 1996 :
- Hospitalisé plus de six mois à l'hôpital Rivière-des-Prairies, prend plus de 7 médicaments, intoxiqué, salle d'isolement, contention.
 - Le père se fâche, signe un refus de traitement
- 1997 – Début du Consortium (TGC) :
- Élaboration d'un projet-client avec ATEDM, projet de désintoxication avec neurologue.
 - Amélioration, rescolarisation, mais demeure fragile.
- 1998 :
- Le CRDI s'implique, avec le Consortium. Les comportements sont difficiles mais c'est stable.
- 1999 – Disparition du Consortium :
- Le CRDI éprouve des difficultés, s'embrouille avec le père et ferme le dossier.
- 2000 :
- Saad se met à régresser, est suspendu de l'école fréquemment, devient de plus en plus agité, agressif, etc.
 - Seul ATEDM et le CLSC soutiennent la famille avec différents budgets d'aide aux familles.
 - Le CRDI maintient sa fermeture de dossier.
 - Saad est hospitalisé à quelques reprises à l'Hôpital de Montréal pour Enfants, mais à cause de ses comportements, on abandonne le bilan physique et on opte pour une médication calmante.
- 2003 :
- Saad est expulsé du projet Cécilia, de tous les transports, etc. Et une entente de services est faite entre la commission scolaire et ATEDM en attente que le CRDI et le PREM s'implique.
- 2005 :
- Le CRDI a-t-il ouvert le dossier? On ne sait pas. Le PREM a accepté de payer différents éléments essentiels pour travailler auprès de Saad : matériel, transport, etc.

Mais ATEDM est seul avec Saad et sa famille et on attend toujours. Saad va mieux, mais les éducateurs d'ATEDM sont maintenant certains que son état physique provoque entre autre beaucoup d'agressivité. Malgré nos efforts pour obtenir une évaluation médicale, on nous réfère toujours en psychiatrie.