

Montréal, jeudi le 16 avril 2015

Monsieur Philippe Couillard
Premier ministre du Québec
770, rue Sherbrooke Ouest, 4e étage
Montréal (Québec) H3A 1G1

Monsieur Couillard,

Le mois d'avril, mois de l'autisme, nous donne un bon prétexte pour vous interpeller directement et vous demander encore une fois de prioriser le dossier de l'autisme. Et, c'est urgent!

Le nombre d'enfants et de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) continue d'augmenter d'année en année d'une façon inquiétante. Les statistiques du ministère de l'éducation sont très éloquents et démontrent clairement l'ampleur de la situation. Ça fait maintenant plusieurs décennies que nous attendons une programmation de services appropriés répondant aux besoins de l'ensemble de la clientèle. Cette attente chronique associée au peu d'argent investi depuis 2003, au manque d'expertise et à l'augmentation constante des diagnostics, provoquent sur le terrain un état de situation des plus chaotiques. Pour les moins de 5 ans, les listes d'attente sont très longues pour obtenir un diagnostic, et elles le sont encore plus pour avoir accès au programme d'intervention comportemental intensive (ICI). L'attente peut aller jusqu'à 2 ans et demi dans les CRDITED.

Les services pour les 6 à 21 ans se résument à la scolarisation. Toujours en lien avec l'augmentation, on sent de plus en plus d'essoufflement dans les écoles. Le développement de l'expertise est insuffisant. Trop de théories, pas assez de pratique engendrant plusieurs situations de crise. Les plus de 21 ans sont les grands oubliés. Et tous ceux qui présentent des troubles graves du comportement se retrouvent le plus souvent abandonnés ou mal desservis. Le manque d'expertise et conséquemment de vision coûtent très cher au gouvernement et mènent à toute cette bureaucratie qui s'est installée dans l'organisation des services. Moins on est compétent, plus on se cache dans les bureaux avec des formulaires, des protocoles, des comités, etc. Par exemple, on décide de mettre en place des mécanismes d'accès dans les CSSS et dans les CRDITED, mais ça mène à «aucun service» à offrir. Où est la logique? Les parents finissent par être exaspérés par cette bureaucratie.

L'attente, le manque d'expertise et le manque de service hypothèquent grandement la vie de l'ensemble des personnes ayant un TSA.

Moins on agit adéquatement, plus la clientèle deviendra un lourd fardeau pour la société. Actuellement, les parents par défaut se retroussent les manches et tentent de s'organiser mais à quel prix? Que ferez-vous quand nous parents mourront? Si on regarde tous ces jeunes qui grandissent sans services, que leur arrivera-t-il? Serez-vous obligé de les entasser dans des institutions? Nous sommes vraiment très inquiets de l'avenir de nos enfants. Ce qu'on voit actuellement n'a rien de rassurant.

Depuis des décennies, nous militons auprès des différents gouvernements obtenant toujours cette même réponse : "Un gouvernement ne peut répondre à toutes les demandes, doit faire des choix et prioriser". Franchement, on vit cette «mise de côté» comme une grande injustice. L'autisme n'est jamais priorisé. Encore pire, on tente toujours de l'insérer à travers d'autres problématiques. Nos enfants et adultes avec TSA n'ont-ils pas les mêmes droits que ceux qui sont atteints de d'autres maladies?

Je pense qu'en 2015, il faut être alarmiste et parler de situation «épidémique» pour les TSA et le gouvernement ne devrait pas être spectateur. Il faut de toute urgence s'intéresser aux causes de l'autisme afin de mieux comprendre les actions à poser et il faut penser «Prévention».

Saviez-vous qu'en 1995, Autism Reseach Institute (San Diego), entreprenait toute une série d'études cliniques et de recherches visant à trouver les causes de l'autisme et les traitements médicaux à développer. Plusieurs universités se sont impliquées. Jusqu'à ce jour, plus de 150 études ont été complétées et publiées permettant l'exploration de différents traitements médicaux. De nombreux enfants ont pu récupérer ou s'améliorer grandement. Les résultats de ces recherches confirment que l'autisme n'est pas une fatalité, mais bien une maladie auto-immune en lien avec les agressions «environnementales». Dépendamment des facteurs environnementaux auxquels sont soumis les mères enceintes, les bébés et les enfants, dépendamment des gènes impliqués dans les atteintes physiques et du bagage génétique de chacun, les causes sont uniques pour chaque personne autiste. Donc, les traitements à offrir le sont tout autant. La mise sur pied de clinique médicale environnementale pourrait être une solution à envisager pour développer de nouvelles expertises au Québec.

Monsieur Couillard, il faut agir rapidement. La vie et les futurs de plusieurs générations d'enfants et de milliers de personnes dépendent des décisions du gouvernement. Un gouvernement visionnaire comprendra que moins on agit, moins on investit, plus les conséquences sont graves et plus les coûts seront éventuellement importants.

Je termine en vous réitérant l'angoisse profonde qui habite tous les parents quand on pense à l'avenir de nos enfants. Cette peur est viscérale.

Merci de prioriser le dossier des TSA et merci d'agir rapidement.

Carmen Lahaie

Carmen Lahaie,
Présidente d'Autisme Montréal
et mère de Jérémie 35 ans en attente depuis toujours.

c.c: M. François Blais, Ministre de l'Éducation, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
M. Gaétan Barrette, Ministre de la Santé et des Services sociaux