



Société de l'Autisme de la Région
du Montréal Métropolitain
Autism Society of Greater Montreal

Commentaires et recommandations sur le document
de consultation:

Orientations pour la transformation des services de santé mentale.

par

La Société de l'Autisme de la Région du Montréal
Métropolitain

26 août 1997

Tables des matières

| | |
|---|------|
| Introduction | p.1 |
| Présentation de la SARM | p.1 |
| Qu'est-ce que l'autisme et les TED | p.2 |
| 1) Commentaires généraux sur le document de consultation | p.3 |
| 2) État de situation des problèmes vécus par les personnes autistes et les TED avec la santé mentale | p.5 |
| 2.1) Méconnaissance des handicaps | p.5 |
| 2.2) Absence de protocole diagnostique | p.6 |
| 2.3) Quel rapport avec le document | p.7 |
| 2.4) Le double diagnostic | p.7 |
| 3) Pré-Requis et recommandations | p.8 |
| 3.1) 1ère équipe d'experts (évaluation-diagnostic et traitements) | p.8 |
| 3.2) 2ième équipe: les experts-terrain | p.10 |
| 3.3) Le CASE Management au le principe de redevabilité | p.12 |
| 3.4) Projet-pilote d'achat de services par les clients ou par leur famille | p.13 |
| 3.5) L'advocacy | p.14 |
| 3.6) Résumé des pré-réquis et des recommandations | p.15 |
| Conclusion | p.16 |

Introduction

La Société de l'Autisme de la Région de Montréal (SARM) vous fera part dans ce document de ses commentaires concernant les orientations pour la transformation des services de santé mentale et son importance pour la clientèle autistique ou celle présentant des troubles envahissants du développement (TED).

Compte tenu de l'implication active de la SARM avec le Comité Régional des Associations en Déficience Intellectuelle (CRADI) et le comité Zone Grise, nos observations toucheront souvent les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes handicapées présentant des troubles graves de comportement.

Présentation de la SARM

Créée il y a une quinzaine d'années, la SARM regroupe majoritairement des parents d'enfants autistes ou présentant des TED ainsi que des adultes autistes de haut fonctionnement ou présentant le syndrome d'Asperger.

La SARM a un mandat régional et comme mission première la défense des droits et des intérêts des autistes et de leur famille, la promotion, la sensibilisation et le développement de services visant l'intégration sociale de ces personnes.

La SARM offrent aussi plusieurs services allant de l'écoute, de l'accompagnement jusqu'à la banque de gardiens (iennes) et le camp de jour estival etc.

La SARM est très souvent sollicitée par l'ensemble des parents et des intervenants au Québec à cause de l'expertise développée par ses parents sur les protocoles diagnostiques, les programmes éducatifs etc., et surtout sur les programmes concernant les troubles graves de comportement.

Qu'est-ce que l'autisme et les TED?

L'autisme et les TED sont d'origine neuro-biologique associés à un problème génétique et chimique du corps. Ils se déclarent dans les premières années de la vie. Les messages que les sens transmettent au cerveau sont mal reçus ou mal interprétés. Il en résulte une appréciation confuse de la vie et de l'environnement.

Pour présenter un TED, il faut avoir:

- des troubles graves de la communication
- des troubles de socialisation
- des atteintes neuro-sensorielles

Le dysfonctionnement des cinq sens provoque des comportements bizarres et stéréotypés de survie chez ces personnes. Un court document en annexe A donne plus d'explications.

1) Commentaires généraux sur le document de consultation

Le document est très intéressant et brosse un état de situation plutôt réaliste du réseau de la santé mentale. Mais il y a de grands oublis.

Historiquement, il était coutume d'hospitaliser (placer) dans des établissements psychiatriques la majorité des enfants autistes ou déficients intellectuels ou présentant des bizarreries de comportement inexplicables (épilepsie, Tourette). Ces enfants sont maintenant devenus des adultes et demeurent pour la plupart encore hébergés dans des établissements. La méconnaissance des manifestations cliniques des TED ou de ces déficiences ont fait qu'en grandissant ces personnes ont souvent changé de diagnostic selon l'humeur ou la philosophie du médecin traitant. Ils ont pour la plupart été surmédicamentés et oubliés.

Comment se fait-il qu'on n'en fasse aucune mention dans le document? Le mot autisme pourtant associé depuis toujours à la psychiatrie n'y apparaît pas une seule fois. En se basant sur le taux d'incidence très conservateur de 15 autistes par 10,000 personnes, un bon nombre des "hébergés" de longue date en établissements psychiatriques sont des autistes.

Comment se fait-il que quand on parle de santé mentale, on cible seulement les adultes? Où commence donc la prévention et le dépistage? La réponse logique serait avec les services de pédopsychiatrie. Il n'en est pas question dans ce document même si le ministre Rochon effleure de quelques mots ce sujet, dans son avant-propos. C'est illogique de penser à améliorer et transformer toute une partie du réseau sans évaluer ce qui se fait en amont. C'est un peu comme essayer de cultiver des fleurs sans tenir compte de la terre dans laquelle on sème ces fleurs. On aura beau arroser mais si elles sont semées dans des roches, elles mourront, "c'est le gros bon sens". Ça fait des années que la SARM dénonce les services inadéquats en pédopsychiatrie sans grande mobilisation autour de nos plaintes.

Nous avons bien compris qu'on parle dans ce document de fermeture de lits et de réorganisation de services avec de nouveaux programmes dans la communauté -Nous sommes tout à fait d'accord avec ces orientations-. Qui ne serait pas d'accord de tenter d'améliorer la qualité de vie de ces personnes?

Mais permettez-nous d'être inquiets. Surtout depuis les expériences vécues avec la récente désinstitutionnalisation. Plusieurs personnes sortis des institutions ont vécu des difficultés d'adaptation non prévues. Certains sont retournés en institution, d'autres ont grossi le nombre d'itinérants. Du point de vue de ceux qui les ont

cotoyés de près, il manquerait une planification plus serrée et des plans de transition auraient été souhaitables. Mais, tout n'est pas négatif, nous savons pertinemment que d'autres ont vu leur qualité de vie s'améliorer de beaucoup.

Les positions de la SARM sont connues. Nous désirons des services appropriés dans la communauté et souhaitons la transformation des services de santé mentale depuis longtemps.

2) Etat de situation des problèmes vécus par les personnes autistes et les TED avec la santé mentale.

2.1) Méconnaissance des manifestations ou symptômes du handicap

Les professionnels et intervenants qui travaillent auprès de notre clientèle n'ont pas reçu pendant leur cours universitaire de formation très poussée sur l'autisme, les TED et la déficience intellectuelle. On fait des survols sur l'ensemble des handicaps. Les étudiants de divers modules qui fréquentent nos centres de documentation se plaignent que les informations données sont peu récentes, non complètes et non pratiques.

Ne connaissant pas les manifestations cliniques et/ou comportementales de l'autisme, il est difficile de demander à ces mêmes intervenants de faire la différence entre un comportement d'autisme et un trouble de comportement, ou une réaction due aux problèmes de communication:

Ex: un autiste non-verbal qui souffre d'une violente migraine peut se frapper la tête sur le mur ou devenir agressif parce qu'il ne sait pas comment nous faire comprendre qu'il a mal. C'est la seule façon qu'il a trouvée pour nous signifier qu'il souffre. La réaction actuelle des gens autour de lui sera de "gérer" son comportement non acceptable, le plus souvent en le punissant, et de l'attribuer à son handicap sans chercher plus loin.

2.2) Absence de protocole diagnostic

Cette méconnaissance des manifestations cliniques des handicaps associés à une absence de protocole diagnostique compliquent beaucoup les choses.

Il est malheureusement très fréquent qu'un diagnostic d'autisme soit établi après 15 minutes de discussion dans un bureau de spécialiste, sans évaluation physique, neurologique ou psychologique.

Un protocole diagnostique comprend nécessairement des examens physiques visant à trouver des causes médicales aux manifestations comportementales, des évaluations psychologiques avec des tests donnant des résultats objectifs sur le fonctionnement de la personne et cela dans les différentes sphères: Ex: Ce qui est acquis en communication, en voie d'acquisition, et à travailler... la même chose en motricité fine, etc.

La méconnaissance et l'absence de protocole diagnostique ont amené et amènent encore une mauvaise orientation des traitements et des interventions inefficaces auprès des nôtres et provoquent d'autres troubles du comportement.

Nous sommes persuadés que beaucoup d'autistes hébergés en établissements psychiatriques ou traités en externe n'ont pas le diagnostic "d'autisme" mais ont plutôt reçu celui d'obsessif-compulsif, schizophrène, psychotique et autres. Ce qui entraîne une prescription de médication non nécessaire provoquant des effets secondaires importants et des interventions de traitement non appropriées.

2.3) Quels rapports avec le document?

Les personnes autistes, actuellement hébergés en établissements ou même traitées en externe ont-elles toutes le bon diagnostic? Un diagnostic précis est pourtant essentiel pour l'élaboration d'un plan de traitement et pour la mise en place du plan d'intervention.

2.4) Le double diagnostic

Combien de psychiatres au Québec sont formés au double diagnostic? C'est-à-dire, capables d'évaluer et de diagnostiquer une maladie mentale chez une personne déficiente intellectuelle ou autiste. Le comité Zone grise avec la SARM a participé au comité de vigilance chargé d'organiser un réseau de services pour les personnes handicapées présentant des troubles graves de comportement. Malgré toute l'énergie et le temps investis, l'organisation de ces services demeure encore très difficile à mettre sur pied.

Donc nos inquiétudes sont: compte tenu du peu de réussite actuelle, où est l'expertise concernant l'établissement de diagnostics précis, la pharmacologie et la mise sur pied de plan de traitement, du plan de transition et celui du suivi?

Il est difficile pour nous de croire que les mêmes intervenants oeuvrant actuellement dans des établissements, et qui n'ont jamais eu le réflexe, ni l'instinct de faire ce que le document recommande, vont maintenant changer leurs habitudes parce qu'on leur demande...

Ça demande une ouverture aux changements et la détermination de réussir ...

3) Pré-requis et recommandations

Nous recommandons la formation de deux équipes d'experts parrainées par des équipes similaires ayant déjà organisé avec succès une telle opération ailleurs.

3.1 1ère équipe d'experts (évaluation-diagnostic et traitements)

Ces professionnels seront responsables de:

- Revoir les diagnostics en se servant de protocoles précis et objectifs.
- Examens physiques (diagnostics différentiels)
- Revoir la médication, faire les prescriptions en fonction du diagnostic établi et les besoins identifiés.
- Planifier avec l'équipe terrain les différentes étapes de transition pour chaque personne.

L'équipe d'experts (évaluation-diagnostic et traitements) est en lien avec les experts parrains des États-Unis ou d'ailleurs. Ces derniers viendront à un rythme déterminé, superviser et donner des sessions de formation aux intervenants d'ici.

Tableau: Les fonctions de la 1ère équipe d'experts (évaluation-diagnostic et traitements)

| | |
|--|--|
| Évaluation médicale | Histoire médicale familiale (examens physiques pertinents et nécessaires) |
| Protocole d'examen physique | Pour diagnostic différentiel (ex: tumeur au cerveau) |
| Évaluation psychologique fonctionnelle | Protocoles évaluation adaptés et objectifs. |
| Évaluation psychiatrique | Maladies mentale associées à l'autisme?* |

Le tout mène à un diagnostic précis et des recommandations sur:

- la médication si nécessaire
- un plan d'intervention avec des objectifs à courts et longs termes
- les moyens à utiliser
- les échéanciers pour réévaluation

* Un autiste ou une personne ayant une déficience intellectuelle peut développer une maladie mentale (une dépression, bipolarité, psychose), mais ça se manifeste différemment que chez une personne normale (Ex: agressivité). Et c'est plus difficile de faire un diagnostic.

3.2 2ième experts-terrain

Formée d'intervenants expérimentés venant de différentes disciplines et ayant une bonne connaissance de l'ensemble du réseau de la santé.

Ces experts-terrain doivent mettre en oeuvre le plan de transition (de l'hôpital à la communauté) tout en respectant les recommandations de la 1ère équipe d'experts (évaluation-diagnostic et traitements).

Cette 2ième équipe devra aussi être en lien avec des intervenants expérimentés qui ont déjà fait leurs preuves ailleurs

Le principe de "parrainage" est mis de l'avant pour profiter de l'expérience et de l'expertise de professionnels et d'intervenants qui ont organisé et réussi de tels projets. Ils peuvent déjà nous aider à élaborer des plans de transformation et nous éviter ainsi beaucoup de travail et de dépenses inutiles.

De telles équipes sont déjà en place ailleurs (Ontario et États-Unis) et sont responsables de l'aspect pratique.

Tableau: Les fonctions de la 2ième équipe: les experts terrains

En lien avec les CLSC, les centres de réadaptation, les organismes communautaires et autres selon les besoins, ces intervenants sont responsables de planifier les différentes étapes du processus du passage de la personne de l'hôpital à la communauté tout en respectant les recommandations de la 1ère équipe (évaluation diagnostic et traitements):

Ex: Mr. X, non-verbal, est hébergé dans un établissement depuis plus de 10 ans -Le diagnostic établi par la 1ère équipe est celui d'autisme avec dépression-. Les recommandations pourraient être les suivantes:

- changement de médication en vue de traiter la dépression
- recherche d'une résidence en communauté
- mise sur pied d'un programme de communication
- évaluation de ses capacités fonctionnelles en vue d'un programme socio-professionnel
- activités valorisantes
- etc...

Les intervenants-terrain sont responsables de la mise sur pied d'un plan "d'action" en priorisant les objectifs à court et à long terme en les concrétisant; et en planifiant les différentes étapes du processus.

3.3) Le CASE Management ou le principe de redevabilité

Du côté de la santé physique, si un médecin ou un chirurgien hospitalisait ses clients sur une période de 15-20 ans, sans que ceux-ci ne démontrent ni amélioration notable, ni de guérison, il serait questionné et ses qualifications seraient remises en question.

Pourquoi un client peut-il être hospitalisé pendant de longues années en établissement psychiatrique, où il peut être attaché et mis en isolement sans que personne (le MSSS) ne se pose de questions? -Un hôpital n'est pas un lieu où on demeure hospitalisé sans véritable diagnostic précis et sans traitement valable pendant de longues années C'est un lieu de traitements actifs-.

La formation continue et les nouvelles orientations de transformation de services telles que présentées dans ce document vont modifier ces situations, mais on doit mettre sur pied une ou des équipes de "CASE Management" avec des intervenants connaissant bien la psychiatrie et le réseau de la santé mentale. Ces équipes "CASE Management" auront un rôle spécifique: suivre les dossiers de près, questionner, superviser et forcer le "changement" si nécessaire. Il faut installer un principe de redevabilité.

3.4) Projet pilote d'achat de services ou les clients ou leur famille

À cause de la sectorisation des services, les personnes ou leur famille sont actuellement prisonniers d'un système où ils n'ont aucun droit, même pas celui de choisir leur médecin. Et même si cette sectorisation n'est pas légale, il faut beaucoup de détermination pour tenter d'obtenir des services ailleurs.

La SARM, au cours des dernières années s'est beaucoup intéressée au fonctionnement des "agences de services" en Ontario, et dans l'ouest du pays ainsi que dans certains États des États-Unis -Ces agences reçoivent un financement de base de l'État et doivent élaborer des services de façon à les vendre à une clientèle ciblée-.

Ex: un client autiste recherche un service de résidence avec un programme de réinsertion sociale, l'État lui attribue un montant X pour magasiner ce service. Quand il a trouvé un programme qui lui convient, l'état verse la subvention accordée à l'agence. Si le client n'est pas satisfait, il peut changer d'agence pour obtenir ces mêmes services s'ils sont plus adéquats.

Actuellement, on fonctionne à l'envers, on donne des mandats avec de l'argent à des établissements qui n'ont pas beaucoup de compte à rendre quant à la qualité des services rendus -On se base sur les plaintes reçues pour évaluer la satisfaction des personnes-. Ce n'est pas très révélateur, surtout quand ces mêmes personnes savent qu'elles sont sectorisées et seront obligées de continuer à faire affaire avec les établissements dont elles se seront plaintes. Avec les achats de services, une saine compétition s'installe dans le réseau avec une augmentation de la qualité des services.

3.5 L'advocacy

La plupart des personnes autistes hébergées en institution depuis longtemps n'ont plus de famille ni de répondant pour les surveiller et prendre leur défense au besoin -Il en va de même pour plusieurs autres personnes présentant d'autres déficiences.

L 'advocacy peut prendre différentes directions, mais la base demeure la même -Les "advocates" deviennent les personnes-ressources pour les familles ou pour les personnes elles-mêmes afin de les aider à revendiquer des services, à porter plainte, à les accompagner dans les plans de service, à les conseiller, etc-.

Actuellement, la curatelle publique devrait protéger ou du moins surveiller les personnes seules en institution. Elle se contente la plupart du temps de gérer les chèques mensuels de sécurité du revenu et ne se préoccupe pas des décisions, des traitements ou de l'état de santé de ces personnes prétextant que les professionnels savent mieux qu'eux.

Bref les "advocates" travaillent avec l'équipe précitée au CASE- Management et sont accessibles facilement -Si on veut transformer un réseau, il faut se donner les outils nécessaires-.

3.6) Résumé des pré-requis et recommandations

- 1) Formation continue et achats d'expertise
- 2) Mise sur pied d'équipes-d'experts parrainées par des professionnels d'expérience ayant déjà fait leur preuve.
 - 1ère équipe- Évaluation-diagnostic-recommandations
 - 2ième équipe-Terrain, opérationnalisation
- 3) Formation universitaire à modifier et à actualiser avec les experts.
- 4) Réorganisation de la pédopsychiatrie
 - Principe de base de la prévention et du dépistage.
 - Actuellement les enfants et adolescents sont mal desservis
- 5) Projets-pilotes d'achats de services pour les familles ou les personnes
 - Agences.
- 6) CASE Management
- 7) Advocacy
- 8) Recherches médicales à mettre sur pied.

Conclusion

Je terminerai en vous réitérant que l'autisme et les TED ne sont en aucun cas des maladies mentales, mais bien une manifestation d'un problème médical -C'est-à-dire qu'un problème physique bien précis pourrait provoquer une irritation du cerveau et faire apparaître ces troubles du développement, au même titre que le coma est au diabète.

Je mets en annexe B un document d'une équipe d'Orégon ayant élaboré des plans de transition et de désinstitutionalisation de personnes depuis longtemps internées -Ces personnes sont déjà venues au Québec sur la demande de parents et peuvent apporter une aide immense dans l'organisation d'un plan de transformation du réseau

L'annexe C est le résultat intéressant d'une recherche en autisme par un immunologue qui en parle comme une mal-adaptation de l'environnement qui serait une conséquence d'agression chimique (vaccin, allergies) dans le sang des enfants et qui amènerait différents déséquilibres et dysfonctionnement... On est loin des diagnostics de symbiose mère-enfant.

La SARM est toujours prête à collaborer. Nos longues revendications et implications dans ce domaine démontrent notre réel désir de transformer le réseau et d'améliorer la qualité de vie des nôtres.