



AVIS

Dans le cadre du plan d'action montréalais 2009-2012

Services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Présenté par
**Autisme et troubles envahissants du
développement Montréal**

Remis à
L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Montréal, le 16 janvier 2009

Historique

On parle d'autisme depuis 1949, mais ce n'est qu'en 2003 que le gouvernement du Québec reconnaît officiellement cette clientèle en lui attribuant ses premiers budgets... 54 ans d'attente. Quand les argents et les mandats arrivent enfin, le réseau est déjà dans une situation d'urgence et de crise.

Le parcours de l'autisme a toujours été difficile et l'est encore de nos jours. L'hétérogénéité de la clientèle, l'augmentation constante, l'absence d'expertise, les multiples théories, les troubles graves de comportement (TGC), etc., sont autant d'éléments qui contribuent à cette conjoncture. Mais la grande erreur des décideurs a été de refuser de reconnaître l'autisme comme entité distincte. L'inclure avec la déficience intellectuelle, qui possédait déjà sa propre organisation de services depuis longtemps, a compliqué de beaucoup l'implantation d'une nouvelle programmation et le développement d'expertise. Il fallait défaire pour mieux refaire.

C'est par le biais des TGC qu'ATEDM est invité à participer à ses premières rencontres au CRSSS (1988-89). On soupçonnait que les TGC étaient en fait des autistes mal diagnostiqués. C'est en s'associant avec les organismes en déficience intellectuelle que nous avons pu participer à d'autres comités et faire la promotion de l'autisme.

Dans les années 1990, l'augmentation des cas d'autisme et parallèlement des TGC, finit par convaincre la Régie de Montréal de l'urgence d'agir. On est en pleine réforme de la santé. Des comités se mettent en place et les discussions débutent. Tant qu'il n'y a pas de budget, tous les représentants des établissements s'entendent sur leur méconnaissance et leur manque d'expertise face à cette clientèle et ne savent pas quoi faire.

Pendant ce temps, les milieux scolaires s'organisent, ouvrent des classes spécifiques aux TED, font venir des experts et développent l'approche TEACCH. Les TGC demeurent le grand défi, même si tout n'est pas parfait, on progresse.

De leur côté, les parents ne peuvent pas attendre. Confrontés à une dure réalité, et par défaut parce qu'ils sont les seuls acteurs, ils développent leur propre expertise, vont chercher de l'aide et de la formation auprès de professionnels et d'experts d'ailleurs, réussissent avec le peu de budget octroyé à intervenir auprès des familles les plus démunies. Finalement le fait d'être très actifs sur le terrain nous aide grandement à mieux comprendre et planifier ce que devrait être une bonne organisation de services pour notre clientèle si complexe. On connaît les réalités et les enjeux des parents mais aussi des professionnels des différents réseaux publics.

Même si ATEDM participe depuis plus de 20 ans à toutes les discussions et aux comités mis en place, on se retrouve toujours confrontés aux mêmes problèmes et cela, malgré nos revendications et notre lobbying. Chaque participant représente son établissement, c'est-à-dire une vision, des règles et des objectifs qui ne reflètent pas les besoins des clients. L'agence suit les directives du ministère et doit se conformer aux politiques et planification nationale. Comme parents nous sommes confrontés à un système qui organise d'autres systèmes qui répondent aux besoins de ses établissements et non à celui de sa clientèle. Et quand il y a des budgets en jeu, on est témoin de politiailleries.

À travers les années, nous avons travaillé avec des responsables de notre dossier au CRSSS, Régie et Agence, qui ont bien saisi la complexité de l'autisme et ses enjeux. Ils ont fait beaucoup de recherches, consultations, rédactions de documents. Nous avons aussi été témoins de tous leurs efforts. Mais ces personnes sont soumises à leurs propres règles et réalités.

De plus, malgré le fait qu'ATEDM joue un rôle important pour l'autisme et les TGC à Montréal, il n'y a pas de reconnaissance officielle de ce que nous sommes devenus à travers les années. Nous demeurons confinés au statut d'association de parents et non d'experts. Pourtant nous travaillons beaucoup avec les familles, les écoles, les CLSC et quelques CRDITED, en complémentarité et partenariat dans des situations de crise, le plus souvent associées à la présence d'une personne ayant des TGC. Quant à la clientèle TEDSDI, nous sommes présentement la porte d'entrée, et souvent leur seul soutien, parce qu'ils demeurent très longtemps en attente de services.

Tout ce travail-terrain se fait avec d'autres instances du réseau en complémentarité et nous permet de jouer notre rôle de défense de droits. Nous allons vivre dans les prochaines années encore plus de déstabilisation à cause de changements de mandats et du processus de réorganisation, tout ce changement se fait dans un contexte difficile : plus de clients, plus de familles en crise, plus de TGC, avec le développement de l'expertise qui demeure théorique. Nous pensons qu'ATEDM pourrait continuer de jouer un rôle de complémentarité dans ce grand mouvement. Nous connaissons aussi les différents réseaux de services. Nous sommes actuellement le « back-up » du réseau dans plusieurs dossiers. Notre expertise nous permet de mieux cerner les situations, de prioriser les actions et de développer de nouvelles façons de travailler. Le tout en jouant notre rôle de défense de droit.

Ce point n'a jamais pu être discuté au niveau des comités parce qu'on ne fait pas partie de l'offre de services et qu'on nous perçoit comme des parents. Mais un fait demeure : même si on redistribue des mandats, qu'on établit des protocoles de partenariat et des couloirs de services, ce mécanisme est complexe et la réalité est : les délais, les zones grises, les attentes. Et c'est là qu'ATEDM est utile. Ce volet devrait être officiellement reconnu et financé.

Comme vous le noterez dans nos commentaires ci-après, plusieurs éléments importants demeurent manquants mais influencent directement une bonne planification de services. L'élément majeur à développer est la capacité et l'habileté à évaluer les besoins et les situations. Chaque personne autiste est différente et nécessite sa propre programmation spécifique. Un tour de force dans une organisation de services unilatérale qui fonctionne avec offres de services.

De plus, l'absence d'évaluation des résultats obtenus sur le terrain empêche de corriger, d'améliorer et d'implanter de nouveaux services. Compter le nombre de clients répond actuellement aux demandes du ministère, mais savoir si les services offerts répondent aux besoins réels devrait être prioritaire. Nous défendons ce point depuis toujours parce que l'évaluation demeure la meilleure façon de contrôler la qualité et de favoriser l'innovation.

Introduction

Le long processus débuté il y a maintenant plus de deux ans, est à son apogée. Les dernières modifications apportées, le *Plan d'organisation des services destinés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement 2009-2012* sera envoyé aux CSSS, CRDITED, CRDP et autres acteurs du réseau de la santé et des services sociaux de la région de Montréal afin d'appliquer le plan d'action.

Malgré notre implication au sein du comité aviseur ayant réuni tous les différents établissements concernés par ces changements afin de discuter des attentes et responsabilités de chacun, le document de consultation laisse de côté certains éléments qui sont pour nous très importants à considérer.

Il est facile d'oublier qu'il y a seulement cinq ans, en 2003, l'autisme et les troubles envahissants du développement n'avaient pas de statut clair, pas de budget récurrent et pas de services propres à cette clientèle. La situation s'est améliorée au cours des années, mais nous recevons encore trop d'appels de parents qui ne reçoivent pas de services pour leur enfant ayant un TED ou encore qui sont insatisfaits de ce qui leur est offert. C'est avec ces personnes en tête que nous écrivons cet avis.

Présentation d'ATEDM

Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) a vu le jour en 1981 sous le nom de « Société Québécoise de l'Autisme, chapitre de Montréal ». ATEDM est une association sans but lucratif et elle dessert la région du Grand Montréal. Notre organisme regroupe majoritairement des parents d'enfants autistes ou présentant des troubles envahissants du développement (TED), des personnes TED sans déficience intellectuelle (TEDSDI) ou ayant le syndrome d'Asperger ainsi que des professionnels et des étudiants.

ATEDM a comme mission première :

1. La défense des droits et des intérêts des personnes autistes et de leur famille;
2. La promotion et la sensibilisation des milieux de la santé, de l'éducation, de la recherche ainsi que du public en général à la problématique de ces personnes;
3. Le développement de services directs pour une clientèle autiste ou ayant des troubles envahissants du développement.

Afin de répondre aux différents besoins, ATEDM regroupe deux grands secteurs : la revendication et la défense des droits, ainsi que les services directs (répit et loisirs). Par la force des choses, ATEDM a, au cours des années, acquis beaucoup d'expertise et une vision quant à l'organisation de services très centrée sur la réponse aux besoins et la réalité des TED. Les longues années de lobbying d'ATEDM ont aussi permis de mieux connaître le réseau québécois, ses exigences, ses contraintes, ses limites. Bref, cela nous permet de mieux comprendre pour proposer des pistes de solutions et des suggestions plus réalistes.

Commentaires généraux

Augmentation des diagnostics de TED / recherche de causes

Il est mentionné dans le plan d'organisation qu'il y a une augmentation significative de la prévalence des TED. Cela fait d'ailleurs plusieurs années qu'ATEDM sonne l'alarme à ce sujet. Toutefois, la réflexion n'est pas poussée plus loin. On ne se demande pas pourquoi il y a une augmentation des cas et ce qui pourrait la causer. Le nombre grandissant de TED a aussi un impact sur l'organisation de services.

L'augmentation du taux de prévalence n'est pas un « problème » lié spécifiquement à la région de Montréal, toutefois c'est une situation troublante qui ne retient pas l'attention. Il est impératif de tenter de comprendre ce qui amène de plus en plus de personnes à être diagnostiquées TED. Cela pourrait nous permettre d'intervenir de façon plus pertinente et même de prévenir certains cas.

De plus en plus de recherches dans le domaine médical arrivent à la conclusion que l'autisme et les troubles envahissants du développement sont causés par une fragilité génétique et des déclencheurs environnementaux. En comprenant mieux ce mécanisme, on peut améliorer le sort de beaucoup de personnes TED et de leur famille.

Prévention

La santé publique, absente du dossier de l'augmentation massive des cas d'autisme, doit s'intéresser à cette situation de façon urgente. C'est un problème partout à travers le monde et plusieurs parlent de situation épidémique. Les statistiques du milieu scolaire sont les seules qu'on peut utiliser et les chiffres parlent d'eux-mêmes et nous dressent un portrait de la situation inquiétante à Montréal : un enfant sur 84 est diagnostiqué TED. La discussion à savoir si l'augmentation de cas serait due à une meilleure sensibilisation n'est plus d'actualité. C'est peut-être l'inverse, les personnes connaissent plus l'autisme parce qu'il y a plus de gens touchés. Bref, on est dans un édifice en feu et au lieu de sortir et d'appeler à l'aide, on cherche la cause du feu.

Normalement, c'est la responsabilité de la santé publique de s'intéresser au pourquoi de cette situation. Si on ne cherche pas à comprendre, on ne pourra jamais arriver à prévenir l'autisme. Question plus pratique : imaginez les coûts et l'organisation de services si cette hausse continue.

Expertise / formation terrain

Ce point est abordé dans le plan d'action du plan d'organisation, mais spécifiquement pour la clientèle TEDSDI. Le besoin d'expertise pour les TEDSDI est effectivement criant et l'Agence se devait de les inclure dans les priorités. Malgré tout, il ne faut pas penser que l'expertise pour les autres TED est acquise. En effet, depuis 2003 des universités offrent des formations en intervention de différents types auprès de la clientèle TED, mais ces formations sont axées sur la théorie et il n'y a aucune supervision-terrain effectuée pour s'assurer que les finissants appliquent bien ce qu'ils ont appris. Le résultat est que pour le moment les professionnels travaillant directement auprès de la clientèle TED ne savent pas comment répondre à toutes les situations qu'ils rencontrent au jour

le jour. Les sondages effectués auprès des familles en début d'exercice par l'agence confirment cet état de situation. Loin de nous d'affirmer qu'il n'y a pas d'efforts et de volonté des différents établissements, mais la méconnaissance demeure un obstacle important à la réussite. C'est ce qu'on voit sur le terrain et ce qu'on entend des parents.

De plus, comme les CSSS sont appelés à offrir plus de services à la clientèle TED, et que nous savons qu'il y a un manque de formation-terrain dans ces établissements, cela nous inquiète. Certaines personnes travaillant en CLSC ne connaissent même pas tous les services qu'ils peuvent offrir aux familles ayant un enfant TED et communiquent avec nous pour obtenir de l'information !

L'Agence doit intervenir afin de rectifier ce problème. Mais il faut surtout arrêter de penser que les cours magistraux sont la solution à cette situation. Il faut développer un système de supervision terrain et de partage des connaissances qui permettra d'apprendre aux différents intervenants à bien appliquer ce qu'ils ont appris et à obtenir de l'aide pour des situations particulières. Nous souhaitons la mise sur pied de nouveaux projets en partenariat avec ATEDM et possiblement des experts d'ailleurs pour développer une variété de services. Actuellement, l'offre de service pour les TED est la même partout au Québec. Sans évaluer les besoins des personnes, on offre : des pictogrammes, du répit, des camps... Pourtant, certaines problématiques présentes chez les personnes TED requièrent des services encore plus spécialisés. Comme exemple de projets à développer : cliniques spécialisées en sexualité, cliniques pour les problèmes de dépendance, cliniques pour le développement de différentes techniques comportementales, etc. La formation et l'expertise-terrain pour l'ensemble des TED demeurent en 2009 une grande priorité.

Qualité des services

Depuis maintenant de nombreuses années, ATEDM demande qu'on porte une attention particulière à la qualité des services offerts aux enfants, adolescents et adultes TED. Lors de la préparation du plan d'organisation, des familles ont été consultées par le biais de « focus group » pour les services offerts à des enfants 0-7 ans. Nous avons remarqué que l'Agence avait bien apprécié ces rencontres et les commentaires émis, mais sans plus. On a fait les constats, mais on ne réajuste pas les services en conséquence.

Trop souvent encore on se fie seulement à la quantité de services offerts : combien de personnes ont reçu le service, pendant combien de temps, le nombre de gens en liste d'attente, etc. On oublie de vérifier les progrès effectués par la personne, c'est-à-dire : est-ce que le service offert a accompli l'objectif recherché ?

Par exemple, le but du programme ICI offerts aux enfants TED de 0-5 ans est de rattraper le plus possible les retards de développement de l'enfant et de le préparer à intégrer une classe régulière. Pourtant, les CRDITED se préoccupent seulement du nombre d'enfants recevant ce service. Il est impossible de savoir si les enfants ont réussi à rattraper les retards, si le programme a donné les résultats espérés, et sinon, pourquoi ? De plus, comment sélectionne-t-on les enfants qui reçoivent les 20 heures, combien ont été expulsés du service et pourquoi ? Nous revenons encore sur l'importance des évaluations et des résultats terrain qui nous fourniraient beaucoup de réponses.

Il ne faut jamais perdre de vue que le but recherché est d'améliorer le sort des personnes TED et de leur famille et non d'avoir un beau rapport annuel montrant qu'on a desservi tant de personnes de plus que l'année précédente.

Priorités et plan d'action

Intervenants-pivots et intervenants de référence

La désignation d'un intervenant-pivot est demandée depuis plusieurs années par le milieu communautaire. La présence de ce point dans le plan d'action dans les priorités de l'Agence pour les prochaines années nous réjouit. Toutefois, nous avons quelques réserves concernant la manière dont ce système sera mis en place.

Le milieu communautaire voulait que l'intervenant-pivot soit un nouveau poste, alors que le plan d'organisation semble indiquer que ces responsabilités seront ajoutées à un professionnel en place et déjà impliqué dans le dossier de la personne. Pourtant les travailleurs en CSSS et CRDITED sont les personnes ayant le plus de chance de se retrouver avec ces responsabilités. Elles ont déjà une charge de travail importante et ont peu ou pas de temps pour s'occuper actuellement de tous leurs dossiers.

De plus, le plan d'action ne tient pas compte de la situation actuelle des CSSS et CRDITED : il y a un roulement de personnel important. Le but de l'intervenant-pivot est de créer une stabilité dans le dossier, de savoir à qui se référer en tout temps et d'éviter à avoir à répondre aux mêmes questions plusieurs fois. Si la personne qui a la désignation d'intervenant-pivot ou d'intervenant-référence change régulièrement, elle perd son utilité.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, pour occuper ce poste, il faut maîtriser la problématique des TED et de leurs familles, ainsi que connaître l'ensemble des services offerts par les différents réseaux. Et ce dont nous sommes témoins actuellement demeure l'incapacité d'évaluer les besoins réels. On cherche à « caser » la personne. Les formations universitaires en travail social ou psycho-éducation ne comprennent pas de spécialisation en TED, et le manque de connaissance est un obstacle majeur. Il faudrait aussi déterminer le « pouvoir » de cet intervenant-pivot. Notre expérience nous démontre que plus le dossier est complexe, plus il y a d'acteurs autour de la table, plus les décisions sont difficiles à prendre. Il faut un « leader », quelqu'un pour orienter et par après s'assurer du bon fonctionnement du plan : Il ne faudrait pas répéter les mêmes erreurs des PSI : beaucoup de papiers mais pas de services, ni de leader.

Nous croyons que le poste d'intervenant-pivot devrait être un emploi et non une responsabilité ajoutée à des professionnels déjà en place.

Accès à des soins de santé

L'accès à des soins de santé pour les gens ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est noté comme un défi dans le plan d'organisation, mais la réflexion s'arrête là. On ne propose aucune piste de solution.

C'est pourtant une des inquiétudes principales des parents et une réalité dangereuse. Nous recevons à chaque année un nombre volumineux d'appels à ce sujet précisément. Nous avons peu de réponses à offrir à ces interrogations.

La difficulté est présente pour tous les âges. Le pédiatre de l'enfant assure un suivi minimal de l'enfant TED. Il n'y a toutefois aucune transition vers un autre service médical et la famille est laissée à elle-même. Il est difficile pour une personne « normale » de se trouver un médecin de famille, alors vous pouvez imaginer les problèmes importants pour les personnes ayant un TED. Il arrive fréquemment que les médecins refusent d'examiner les TED parce qu'ils sont trop agités. Les parents nous demandent s'il existe des médecins spécialistes pour les TED parce que dans le réseau régulier, l'intérêt n'y est pas, trop compliqué, pas payant, « Je ne suis pas spécialiste en autisme » est la réponse qu'on entend le plus souvent, « Allez en psychiatrie. »

De plus, la structure de compensation pour les visites médicales vient ajouter un autre obstacle. Un examen médical d'une personne TED demande plus de temps, la personne est souvent incapable de décrire ce qu'elle ressent ou même où est la douleur. Cela réduit le nombre de patients qu'un médecin peut voir dans une journée, ce qui affecte sa rémunération. Le médecin a donc encore plus de raisons de ne pas vouloir suivre un client TED.

Il existe déjà une clinique médicale spécialisée pour les personnes ayant une déficience physique au centre de réadaptation Lucie Bruneau. La création d'une clinique similaire pour la DI et les TED réglerait beaucoup de problèmes et de maux de tête pour les familles. En assurant un suivi médical approprié aux personnes TED on pourrait détecter des problèmes de santé qui peuvent affecter le comportement de la personne avant que la situation devienne problématique.

Services TGC / TEDSDI

Nous sommes heureux de constater que les personnes TEDSDI et les personnes TED présentant un TGC font parties des priorités de développement de services pour les trois prochaines années. Toutefois, nous sommes inquiets car le plan d'organisation ne spécifie pas comment les services seront offerts, ce sera des comités qui décideront de l'offre de service.

Cela fait maintenant près de 15 ans que l'Agence, autrefois la Régie régionale de la santé et des services sociaux, est préoccupée par le dossier des troubles graves du comportement. C'est suite à des démarches d'un groupe de parents que la Régie a attribué un budget spécifique pour cette clientèle. Trois projets de développement de services plus tard (Consortium, PREM-TGC et CEMTGC), le réseau n'a jamais su répondre aux besoins criants et aux appels à l'aide des familles épuisées.

Les demandes des parents étaient de former des équipes terrain qui analyseraient la situation de crise et les causes des TGC de la personne afin de proposer et de mettre en place des solutions et de rester impliquer tant et aussi longtemps que la situation ne s'est pas stabilisée. Les professionnels impliqués dans ces projets ont été obligés de se soumettre aux règles des établissements. Ils ont monté des projets avec des équipes chargées d'offrir des formations plus théoriques que pratiques et ne s'approchaient jamais du client. Les consultations se faisaient via un questionnaire et les analyses de feuilles d'observations. Ethiquement, cela n'est pas acceptable, il faut voir son client pour arriver à faire des recommandations précises. Comment expliquer qu'en 2009, après toutes ces années de projets et programmes TGC la définition d'un trouble grave de comportement et d'une situation de crise n'est pas plus claire ?

Alors que peut-on espérer cette fois-ci considérant qu'on retrouve autour de la table de discussion sur les TGC les mêmes personnes qu'en 1995-96. Les CRDITED prétendent tous avoir une excellente expertise en TGC et avoir des équipes spécialisées pour répondre à tous les besoins, ainsi qu'aux situations de crises. Pourtant les parents et les écoles continuent à communiquer avec nous car ils ont besoin d'aide et les CRDITED ne sont pas présents. Quand ils le sont, les recommandations sont en lien avec leur offre de services : pictogrammes, répit, placement, médication, psychiatrie. Les évaluations des besoins pour les TGC et les crises sont faites par les travailleurs sociaux de leur mécanisme d'accès, non-spécialisés en TGC. Les résultats se font attendre et on retourne vite aux vieux réflexes d'hospitalisation et de médication.

Afin d'innover et de bien desservir ces personnes et leur famille, ATEDM souhaiterait la formation d'équipes-terrain auprès des personnes présentant un TGC où qu'elles se trouvent. Il faut analyser l'ensemble de la situation, pas seulement sur papier mais dans la classe, à la maison, peu importe où se situe la problématique. L'évaluation des problèmes médicaux, qui selon des recherches sont mis en cause dans 70% des TGC est un volet encore à développer.

La situation des personnes ayant un TEDSDI est similaire. Pour le moment, les CRDITED ont le mandat d'offrir des services mais cette clientèle est très différente des autres TED et exige le développement d'une nouvelle expertise. Le budget accordé est disproportionnel par rapport aux besoins et aux nombres de personnes recevant ce diagnostic. Le programme TEDSDI peut offrir un minimum de services et ne peut faire aucun développement. Les personnes TEDSDI ne reçoivent donc pas les services nécessaires.

Encore une fois ici, il faut innover, créer une nouvelle structure offrant des services spécifiques aux TEDSDI. Leurs besoins sont totalement différents de ceux des personnes ayant un TED. Ils n'ont pas besoins de services de stages, ils ont besoin d'aide à se trouver un emploi. Ils n'ont pas besoin de ressources intermédiaires, ils ont besoin de soutien pour habiter en appartement. Les adolescents et les adultes sont ceux qui sont le plus en détresse, plusieurs sont non scolarisés, même à l'âge de 13 ans et contrôlent totalement leur famille qui devient vite essoufflée. L'attente est trop longue pour les adultes déjà en crise et en difficulté. Cette clientèle est exigeante et fait peur à beaucoup d'intervenants, car leur vécu est souvent très impressionnant et rempli de nombreux traumatismes. Les services offerts ne correspondent pas à leurs besoins ; on finit par invoquer la non-collaboration et on ferme les dossiers. Nous sommes souvent les seuls à les soutenir. ATEDM recommande pour les TEDSDI la mise sur pied d'un organisme avec un programme de mentorat, il s'agirait d'un projet d'expérimentation.

Enfants d'âge scolaire / adolescents /adultes

Les personnes TED âgées de cinq ans et plus, n'ayant pas un diagnostic de TEDSDI ou ne présentant pas de TGC sont les grands oubliés du plan d'organisation 2009-2012. Présentement, les services pour cette clientèle sont presque inexistants et pour la minorité qui en reçoivent, ils ne sont pas du tout adaptés à leurs besoins.

Dès qu'un enfant arrive à l'âge scolaire, le CRDITED ferme le dossier ou le met en veilleuse, on passe la responsabilité des services au réseau scolaire. Dans le meilleur des cas, le CRDITED offre un suivi à la famille, l'éducateur rend visite pour une heure une fois par mois.

Pourtant, les enfants d'âge scolaire nécessitent des services de réadaptation, qui ne sont pas comblés. Les enfants TED arrivent donc à l'adolescence et à l'âge adulte avec des retards importants et ont besoin de services plus intensifs. Encore une fois, le plan d'organisation ne donne pas d'espoir de développement de services pour les adultes, seulement des actions vagues pour l'amélioration des services résidentiels et socioprofessionnels.

Les adolescents et les adultes

Concernant les adolescents, on connaît très mal cette clientèle et on ne sait pas quoi faire avec eux. L'accent et les formations ont été centrés sur la petite enfance. On se contente toujours de parler d'améliorer la transition école-vie, mais les besoins pour les adolescents sont immenses et ne sont pas différents des adolescents « neurotypiques ». Autant le réseau scolaire que le réseau de la santé doivent développer une nouvelle expertise. Selon notre évaluation, ils sont littéralement abandonnés

Les besoins sont criants pour la clientèle adulte. On veut améliorer la transition école-vie active, mais la réalité est qu'un élève TED qui finit son parcours scolaire à 21 ans se retrouve en liste d'attente au CRDITED pour une très longue période avant de recevoir des services socioprofessionnels. De plus, ces services ne répondent pas aux besoins. Les adultes sont orientés vers les services existants pour la clientèle ayant une DI, ce qui n'est pas adapté pour les TED. On n'obtient donc pas de bons résultats. On leur propose des services à temps partiel ou on les réoriente vers des ressources intermédiaires de jour ou des centres de jour mais plusieurs restent à la maison.

Le travail représente un aspect important dans la vie d'un adulte, mais ce n'est pas le seul service à offrir. Il existe peu d'expertise au Québec concernant les programmes à mettre en place pour les adolescents et les adultes TED. Nous réitérons le besoin d'offrir une variété de services, pas seulement pour le travail mais pour répondre aux besoins de développement dans toutes les sphères de la vie d'un adolescent et d'un adulte. On parle encore d'expérimentation, de projets et de nouvelles expertises à développer.

Pour les TEDSDI, le programme À l'emploi ne répond qu'à une partie de la clientèle, tous ceux qui ont des problèmes associés ou qui ne sont pas prêts au travail ne reçoivent aucun autre service. Plusieurs adolescents ont cessé leur scolarisation à 14 ou 15 ans et ne font rien pendant de longues années développant des obsessions, de l'anxiété, des dépressions, etc. Les adultes nous

arrivent souvent misérables vivant dans la pauvreté, ne sachant pas comment s'organiser. Les objectifs sont multiples avant de se rendre à celui du travail.

Présentement on attend qu'il y ait une crise ou un TGC pour agir. Il faut vraiment travailler en PRÉVENTION. La prévention devrait toujours être le premier point à l'ordre du jour dans toute planification et organisation de services. La prévention nous amène à changer notre vision, nous fait économiser temps et argent, mais surtout éviter beaucoup de souffrances et de crises.

Le volet résidentiel devrait être évalué et réorganisé. Nous en avons longuement discuté au comité aviseur et bien auparavant dans tous les autres groupes de rencontre. Ce point est une source d'angoisse profonde et viscérale pour les parents. Ils savent bien qu'un jour ils mourront. Qu'arrivera-t-il à mon enfant ? En regardant ce qu'il y a en place pour le moment, on est tous effrayés. Les résidences ne devraient pas ressembler à des pensionnats règlementés où on attend juste d'en sortir. Ce sont les milieux de vie des personnes où ils devraient « vivre » et non être en attente pour manger et dormir.

Le volet résidentiel n'est jamais une priorité. C'est une réalité, la clientèle vieillit avec leur parent et rapidement ça deviendra un casse-tête de desservir toutes ces personnes. Là aussi, la prévention serait de rigueur. Comme pour plusieurs autres volets, il faut innover, expérimenter, développer l'expertise, offrir une variété de ressources et de possibilités.

Et pour tous ces enfants et adultes ayant perdu leur parent, un système d'advocacy devrait être mis sur pied. Toutes les clientèles vulnérables devraient nécessairement avoir accès à des « advocates ». C'est ainsi qu'un gouvernement supervise, évalue ses services tout en protégeant les personnes vulnérables. Ce sont de très bons indicateurs pour évaluer la qualité et les besoins.

Services de stimulation précoce pour retard global de développement

Le plan d'organisation dicte que tous les CSSS doivent mettre en place un service de stimulation précoce pour les enfants de 0-5 ans présentant un retard global de développement, sans diagnostic clair. C'est un programme que nous demandons depuis longtemps et nous sommes heureux de voir son développement.

Toutefois, nous sommes inquiets de la façon dont ce service sera offert par les CSSS. Qui offrira ce service ? Qui évaluera les besoins de l'enfant ? Est-ce que ce service sera « standard » pour tous ou personnalisé ? Est-ce que ce sera des éducateurs formés à faire de la stimulation précoce ou des gens travaillant déjà aux CSSS qui se voient ajouter une autre responsabilité ? Est-ce que le service sera offert directement aux enfants ou est-ce qu'on offrira de la formation et de l'encouragement aux parents ? Quel est la différence entre le programme de stimulation précoce et l'équipe interdisciplinaire, est-ce que les deux services sont offerts en concert ou seulement un des deux ? Est-ce que le service arrête lorsque l'enfant reçoit un diagnostic clair, même s'il est en liste d'attente ?

L'Agence veut que tous les CSSS de Montréal se basent sur les projets en cours à l'intérieur de trois CSSS ciblés pour expérimenter ce volet. Pourtant, ces projets ne font que commencer et nous ne

savons pas encore s'ils atteindront les résultats pressentis. Il est plus facile de se réajuster au stade de projet que lorsqu'un service est implanté dans tous les CSSS.

ATEDM, qui demande un service de ce type depuis longtemps, veut que les services développés interviennent directement auprès des enfants ayant un retard de développement, que les professionnels travaillant à ce programme ait une formation adéquate avec un support terrain et que les parents soient impliqués afin qu'ils puissent travailler avec l'enfant à la maison. De plus, il est nécessaire de faire une évaluation de l'enfant, même si elle est sommaire, afin d'intervenir là où les déficits sont plus importants.

Diagnostic

Encore une fois ici, les services de diagnostic pour les enfants sont beaucoup plus développés que les services pour les adolescents et les adultes. Seulement deux des quatre centres hospitaliers ont un mandat de diagnostic pour les adolescents et adultes, ce qui crée d'énormes listes d'attente. De plus, les psychiatres travaillant à d'autres centres hospitaliers émettent des diagnostics, ce qui peut avoir comme résultat que lorsque la personne TED se présente pour obtenir des services au CRDITED, le service d'accès refuse son dossier car il manque certains tests. Cela retarde l'obtention de services pour ces personnes. Où voulez-vous que le parent aille pour obtenir des évaluations plus précises ? Les CSSS devraient être mandatés et financés pour mettre sur pied leur propre équipe d'évaluation-diagnostic pour les cinq ans et plus.

De plus, les diagnostics faits présentement par tous les centres montréalais ne font que confirmer une suspicion déjà présente. Le diagnostic devrait inclure l'évaluation du fonctionnement de la personne afin de déterminer ses forces, ses retards et donc les domaines qui demandent une intervention. Et comme dans le milieu hospitalier l'évaluation des besoins n'est pas faite quand on donne le diagnostic, les CSSS devraient avoir leur équipe-spécialisé pour évaluer les besoins de leurs clients TED et prioriser les actions.

À la base, tout processus de diagnostic, nécessite des examens physiques et la recherche de causes.

Les services scolaires

Nous sentons depuis quelques années un essoufflement des milieux scolaire. Là aussi l'expertise ne suit pas. L'augmentation constante des TED, le roulement de personnel, les contraintes syndicales, l'augmentation des ratio et des TGC provoquent l'épuisement des intervenants et amènent des suspensions scolaires. On a beau écrire des protocoles de partenariat et d'entente entre les deux ministères, cela ne fonctionne pas. L'expertise des TGC n'est pas encore développée dans le réseau de la santé, alors pourquoi penser qu'ils pourront aider le milieu éducatif ? Les CRDITED sont absents des dossiers 5-21 ans. Où ont-ils développés leur expertise ?

Les TGC en milieu scolaire prennent beaucoup de temps et d'énergie. En bout de ligne, ils perturbent les apprentissages des autres TED qui doivent attendre que le professeur soit disponible. Deux élèves TGC dans une classe de 8 occupent et l'enseignant et l'éducateur...

Quoi Faire ? Le milieu scolaire pense que la santé doit s'occuper de ce volet et sur-utilise la médication psychiatrique, les hospitalisations, les haltes (salles d'isolement) et les suspensions. Pour changer des façons de faire, il faut en expérimenter d'autres avec succès. Donc développer l'expertise requise et aller chercher l'aide et les experts pour le faire.

Les mandats, les ententes de partenariat, les protocoles et les couloirs de service ne répondent pas aux TGC.

Conclusion

En conclusion, on pourrait dire que le transfert des services avec toute la réorganisation que cela exigera nous angoisse pour toutes les raisons citées plus haut. L'expertise, la mise sur pied de projets innovateurs demeurent des enjeux importants.

ATEDM souhaiterait jouer un rôle de soutien et faire partie de l'élaboration de ces projets pendant ces années de transition et de déstabilisation pour notre clientèle. L'argent octroyé pour les familles en crise nous a permis d'aider des familles et des jeunes en grande difficultés avec succès en partenariat avec des écoles, des CLSC, les Centres Jeunesses et quelques CRDITED. Par des actions concrètes, nous avons pu sensibiliser et démontrer d'autres façons d'analyser une situation et de mettre en place des services pour répondre aux besoins. Nous développons l'expertise terrain avec le réseau.

Nous terminons en réitérant que les TED par leur hétérogénéité, et leur complexité nécessite une planification spécifique. Leur inclusion avec les programmes en DI complique de beaucoup l'organisation de services. Le défi majeur consiste à donner des services de qualité tout en développant l'expertise dans un contexte d'augmentation constante de diagnostic de TED.

Nous remercions les responsables du comité aviseur de l'Agence pour leur écoute et toute l'énergie déployée à bien orchestrer ce transfert.