



Réflexions et commentaires

concernant le document

**PROJET D'ORIENTATIONS 2007-2012
RELATIVES AUX STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ
ET DE QUALITÉ POUR LE PROGRAMME-SERVICES DI-TED
DU MSSS**

Janvier 2007

Les défis de 2003

Il aura fallu des décennies de revendications pour obtenir la reconnaissance de l'autisme et des troubles envahissants du développement (TED) par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les premiers budgets sont arrivés dans un contexte de familles en crise, de listes d'attente, et de manque d'expertise... Bref, les défis étaient de taille, les attentes des parents immenses et les instances des différents réseaux déjà essoufflés avant même de débiter une nouvelle programmation. La clientèle TED est aussi très complexe. Le diagnostic TED fait référence à une catégorie de classement de comportements dans le DSM IV et est très large. On peut donc retrouver avec le même diagnostic une personne non verbale, ayant une déficience intellectuelle et des troubles de comportement et un docteur en mathématique incapable de fonctionner en société.

De plus, l'augmentation importante et constante des TED représente une autre complication dans la planification de services. Les troubles graves de comportement (TGC) dans les milieux scolaires et à la maison gagnent en nombre et mobilisent beaucoup d'énergie et de personnel sans pour autant répondre de façon satisfaisantes aux besoins de la personne et de sa famille.

Pendant ces longues années d'attente de mandat, les TED ont « envahi » les réseaux de services déjà organisés et formés pour d'autres clientèles, provoquant une certaine résistance de la part des intervenants. S'ajoutent à ce tableau les négociations syndicales et leurs contraintes.

Mais, le manque d'expertise-terrain constituait un des problèmes majeurs.

Le premier plan d'action national (2003) nous a déçus et inquiétés. Compte tenu de l'état de situation catastrophique décrit plus haut, nous souhaitions vivement un leadership national pour aider à la planification du développement d'expertise et à l'organisation des services, à l'arrimage, la supervision, le contrôle et l'évaluation des résultats obtenus, l'identification des lacunes, bref un leadership essentiel sur une courte période pour s'assurer que les services que l'on implante donnent les résultats escomptés et que l'on reprend le contrôle de la situation. Pour nous, le leadership ne se traduit pas par la comptabilisation du nombre d'enfants desservis ou de dossiers ouverts.

Même si nous avons salué la recommandation du programme d'intervention comportementale intensive (ICI) 20 heures/semaine pour les moins de 5 ans, nous avons quand même manifesté notre scepticisme. Comme il faut 5 ans de formation universitaire aux États-Unis pour devenir thérapeute, et qu'au Québec, les experts ABA (applied behavior analysis) sont très peu nombreux, nous trouvions irréalistes de mettre un budget attaché à des « quotas » d'enfants. Comment arriver à développer l'expertise nécessaire à l'application de cette technique difficile et répondre aux nombreuses demandes d'intervention précoce sans planification stratégique abordant aussi d'autres approches.

Nous étions déçus que les adultes et les adolescents, abandonnés depuis toujours, soient encore mis de côté.

La programmation 2003-2007

En 2003, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) se sont dotés d'un mode de fonctionnement par offre de services avec un mécanisme d'accès. C'est une programmation-établissement et non une programmation-clients. Les conséquences sont importantes parce que l'offre de services cible d'avance tous les types d'intervention permis avant même l'évaluation des besoins spécifiques de chacun. Sans le connaître ni l'avoir vu on sait ce qu'on va lui offrir. De plus, on a vu les CRDI se transformer en gestionnaires de dossiers : bureaucratie et paperasserie étaient et sont encore à l'ordre du jour.

L'évaluation des besoins est un point crucial et ne se résume pas à remplir un formulaire de demande de services. C'est beaucoup plus complexe. Le manque d'expertise-terrain dont on a beaucoup parlé a un lien direct avec cette incapacité de comprendre, d'observer et d'analyser les situations et les clients afin de penser, de visualiser et d'arriver à concrétiser les actions pour répondre aux besoins. L'évaluation réelle des besoins du client est manquante actuellement et responsable de bien des échecs.

Le développement d'expertise a été confié aux universités, milieu bien loin du client aussi. On ne peut pas être contre les formations et l'enseignement mais l'urgence est de passer de la théorie à la pratique. Face à une clientèle si complexe, ça prend du « coaching » et du temps. Ça prend aussi l'humilité d'aller chercher l'aide ailleurs s'il le faut.

Le dossier trouble de comportement est un bel exemple des difficultés de passer de la théorie à la pratique. Ça fait plus de 10 ans que les parents d'Autisme et troubles envahissants du développement Montréal (ATEDM) revendiquent des évaluations, des résultats « concrets » - terrain auprès des clients du Programme régionale d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement (PREM-TGC), devenu le Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEM-TGC) essayant systématiquement des refus : plus facile de compter des participants à des formations. Pourtant la question est simple : la personne a-t-elle encore des TGC? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Les milieux scolaires et les parents qui vivent avec une personne TED présentant des TGC peuvent témoigner de l'abandon dans lequel ils se retrouvent. Pourtant autour des tables de discussion tous les partenaires sont présents, mais plus il y a de monde, moins il y a de services et les vieux réflexes (médication, parents responsables, arrêts d'agir, hospitalisation) sont encore d'actualité. Où sont les équipes multidisciplinaires des CRDI? Où est le CEM-TGC? Embourbé dans des procédures et des papiers?

Alors qu'est-ce qu'on transfère actuellement dans les Centre de la santé et des services sociaux (CSSS)? Les listes d'attentes? Le manque d'expertise? Les familles en crise? Les milieux dits spécialisés à qui vous avez donné le mandat des TED n'ont pas encore réussi à répondre à la « commande »; alors difficile de nous convaincre que les CSSS chargés de répondre à toute la population vont être capables de le faire.

C'est dans ce climat de frustration et de panique que le document de consultation est reçu. Malgré les plaintes, les manifestations, les témoignages dramatiques, les familles en crise, les états de situation et même le décès d'un adolescent autiste surmédicamenté dans un service « 3^e ligne », les parents ne sont toujours pas écoutés.

Si on veut caricaturer la situation, le MSSS donne les « commandes » en rédigeant des grandes orientations générales sans élaboration des moyens ou du « comment » en attachant des budgets à des services particuliers, (exemple : les moins de cinq ans) contrôlant le tout par des exercices de comptabilisation de dossiers et des rapports.

- Les agences confient à leurs établissements les commandes du MSSS et s'assurent du respect des orientations et des mécanismes de comptabilisations.
- Les établissements mettent sur pied leur programmation et font rapport aux agences.

Qui se préoccupe de la qualité des services, de l'évaluation des résultats sur le terrain? Qui se préoccupe de la prévention, des recherches de causes, de l'augmentation inquiétante? Sans vouloir être méchant, tous ces fonctionnaires qui écrivent et rédigent sont souvent trop loin de l'action pour avoir une vision novatrice. Là-aussi l'analyse des besoins est filtrée.

Dans notre système de santé, qui a la responsabilité morale de l'utilisation des argents versés pour les TED? Et qu'est-ce que l'imputabilité? La responsabilité de répondre aux demandes? De donner des services avec les argents octroyés? Mais comment vérifier l'imputabilité d'un établissement? Quel est le lien avec la qualité des services et la réponse aux besoins?

Et, que feront les CSSS quand ils auront des choix et des priorisations à faire au niveau des services à offrir? Parce qu'on comprend bien que les CSSS n'auront pas un budget ouvert et qu'ils devront répondre à toute la population. Les choix iront vers la santé parce que c'est prioritaire. Insérer une clientèle problématique dans un nouveau système en expérimentation est très risqué et demandera une supervision très serrée. Et les expériences de supervision ou de suivi vécues avec le PREM et les orientations de 2003, n'ont rien de bien rassurant.

Ce document d'orientation demeure vague et donne l'impression que chaque CSSS pourra faire sa propre programmation avec l'obligation de se servir le plus possible des structures déjà en place. Les conséquences pourraient être dramatique, mettant en péril notre clientèle et leur famille. La vie et le futur de milliers de personnes sont reliés à ces orientations. Un enjeu important.

Le leadership national

Les TED sont devenus un problème de société. Disperser ces personnes dans la population sans qu'une supervision et une responsabilité nationale ne soit assurée les reléguera encore au banc des oubliés. Trop de maillons manquent à la chaîne sans parler des budgets insuffisants.

L'augmentation constante des TED :

La santé publique aurait un rôle à jouer quant à un mécanisme de déclaration afin d'arriver à savoir de combien de personnes on parle. Ça donnerait une meilleure appréciation des indices épidémiologiques. Et comme les agressions environnementales sont mises en cause, il serait impératif que la santé publique se sente concernée.

La recherche de causes

La mise sur pied de recherches cliniques est plus que souhaitable, et ce pour tous les enfants présentant des retards ou des troubles du développement.

Prévention

En lien avec la recherche des causes et l'augmentation des cas de TED, des mesures et des programmes de détection doivent être élaborés.

Les enfants ne devraient jamais attendre un diagnostic pour recevoir de l'intervention précoce. Il faut agir rapidement.

Les diagnostics peuvent faire partie du programme d'intervention précoce. Dès qu'un enfant présente un retard ou un problème de développement, il devrait être reçu par une équipe qui évalue les retards et les besoins et commence déjà avec les parents un programme d'intervention.

Ces enfants méritent aussi d'être évalués physiquement dans un objectif de recherche de causes et de diagnostic différentiel, ce qui n'est pas fait actuellement.

Ainsi, les diagnostics seront plus précis.

La clientèle TED sans déficience intellectuelle (DI)

Le dossier des TED sans DI devraient être traité séparément. Les besoins de ces personnes sont très différents des autres TED et demandent le développement d'une expertise très spécifique.

Plusieurs adolescents et adultes TED sans DI vivent dans des conditions misérables, sans aide. Très peu de budget leur a été octroyé. Les listes d'attentes sont très longues.

Plusieurs présentent des TGC et d'autres problématiques importantes telles que la dépression.

Tenter de les intégrer dans les structures habituelles de services pour la population TED est un vrai tour de force.

- Personne ne se sent vraiment compétent pour les desservir et ils sont refusés.
- Il faudrait mettre sur pied un programme de « mentorat » par client et développer pour eux une variété de services qu'il serait trop long à énumérer, qui vise leur fonctionnement autonome en société.

La programmation de services/variété

Chaque TED est différent. Le développement d'une variété d'approches éducatives faciliterait la possibilité de répondre à tous les besoins. Le PECS (Picture exchange communication system) est intéressant mais ce n'est pas la réponse à tout. La formation de différents types d'experts améliorerait de beaucoup la qualité des services offerts. Des projets d'expérimentation aideraient à concrétiser ce volet tout en donnant des services.

Services médicaux

Un des problèmes majeurs pour nos familles est de trouver un médecin acceptant de faire le suivi médical de nos enfants.

Les conditions actuelles du réseau de la santé ne sont pas propices à leur « intégration » dans le secteur régulier. L'examen de nos enfants est exigeant, plus long, plus compliqué et il faut avoir certaines affinités pour travailler avec des personnes agitées ou différentes.

Nous avons souvent demandé la mise sur pied de cliniques médicales spécialisées pour les TED. Ces médecins développeraient une expertise pertinente et feraient des liens avec d'autres spécialistes, ce qui améliorerait la santé de nos enfants.

La méconnaissance et le manque d'intérêt évident du système médical face à notre clientèle crée de la discrimination et des mauvais traitements.

Les adolescents et les adultes

Il est urgent de développer des approches et des programmes spécifiques pour les personnes TED ayant fini leur cheminement scolaire. Ils sont sous-estimés et les services offerts ne répondent aucunement à leurs besoins. Plusieurs sont en « parking » dans des services de jour à attendre...

Quant au milieu résidentiel, les plaintes sont nombreuses.

Des projets novateurs et différents types de ressources devraient être mis sur pied. Le développement de l'expertise est capital. Comment penser qu'on peut faire cohabiter jusqu'à 9 clients dans des résidences sans que ça ait l'air d'une unité d'institution; avec une supervision une fois par mois. Comment assurer une qualité de services, comment peut-on parler de qualité de vie. C'est paniquant.

Tout ce volet reste à développer.

Conclusion

C'est en faisant le bilan de tout ce qui est manquant, ce qui est à évaluer, à repenser et à développer qu'on souhaite un leadership national pour ne pas revenir en arrière.

Malgré toutes les critiques de ce document, il faut reconnaître que depuis 2003 les choses ont commencé à changer. Il y a de belles réussites mais compte tenu de l'ensemble de la situation, ça demeure des petites victoires. Beaucoup d'efforts ont été déployés et la grande majorité des intervenants sont de bonne volonté et désirent obtenir du succès.

La collaboration avec les parents n'est pas toujours facile parce que souvent ils confrontent le système dans ses « faiblesses ». Mais cette collaboration est essentielle.

Je termine en insistant sur l'évaluation des besoins par clients, le développement d'expertise-terrain, l'évaluation des résultats-terrains et le leadership national.