

AVIS

concernant

le FINANCEMENT et l'ORGANISATION

des SERVICES de SANTÉ et des SERVICES SOCIAUX

Remis à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre
dans le cadre de ses activités de consultation sur l'Île de Montréal

Montréal, septembre 2000

Cet Avis portera essentiellement sur le financement et l'organisation des services de santé des personnes présentant de l'autisme ou un trouble envahissant du développement (TED) et leur famille.

Principales Questions abordées dans cet avis :

- Historique;
- Absence de financement et d'organisation de services de santé pour les TED;
- Absence d'expertise réelle;
- Conséquences et coûts rattachés à ces lacunes;
- État de situation;
- Pistes de solutions.

HISTORIQUE

On parle d'autisme depuis 1949, et à la fin de l'an 2000 au Québec, l'autisme n'a encore aucune reconnaissance véritable, ni de spécificité, ni de politique claire, ni d'organisation de services, ni d'orientations précises, ni de planification de développement d'expertise, ni de budgets rattachés à cette clientèle. Malgré les nombreux Avis, comités, mémoires, guide, plaintes et drames sans compter les revendications des parents et des associations, nos enfants demeurent les grands oubliés ou devrions -nous dire les « négligés » du réseau de la santé.

Pour nous parents, cet état de situation et cette résistance à vouloir nous écouter et traiter nos enfants est tout à fait incompréhensible et révoltant. Le MSSS condamne littéralement nos enfants à une vie de souffrances et de silence. Ça ressemble à de la négligence criminelle. Est-ce qu'un gouvernement a le droit d'ignorer ainsi une partie de sa population et de faire la sourde oreille à des traitements et des programmes de réadaptation qui pourraient sauver une partie de cette clientèle et améliorer grandement l'autre?

En 1975, un premier Avis rédigé par un comité mandaté par le MSSS fait le constat suivant :

- Manque de connaissance et d'expertise pour cette clientèle complexe;
- Absence d'organisation de services;
- Détresse des familles et des intervenants confrontés à ces personnes.

On suggère d'implanter rapidement des services adaptés à cette clientèle et de mettre sur pied des sessions de formation permettant :

- des diagnostics précoces;
- des programmes de stimulation précoce;
- des services de rééducation et de réadaptation spécifiques à l'autisme, basés sur des méthodes de modification de comportement;
- du soutien et du répit pour les familles.

Vingt longues années s'écoulaient avant le lancement d'un Guide produit par le MSSS. Pendant tout ce temps, malgré les recommandations du premier Avis et les revendications des associations, les parents et leur enfant continuent à se faire balloter d'un département à l'autre dans les hôpitaux, les diagnostics sont faits sans protocole standardisé et varient d'un hôpital à l'autre, d'un professionnel à l'autre et d'un département à l'autre selon la formation et la philosophie du professionnel consulté. On met beaucoup d'emphasis à répertorier les comportements de nos enfants afin d'arriver à poser une étiquette, étiquette qui ne mène à aucun traitement. On décourage

les parents, on ne les informe pas de traitements possibles ni des recherches en cours. Les plus chanceux et le plus souvent ceux qui sont le moins atteints sont choisis pour fréquenter les pré-maternelles des services de pédo-psychiatrie. Mais comme les professionnels qui y travaillent sont d'orientation psychanaliste ou psycho-dynamique, les parents doivent donc subir eux-mêmes une thérapie pour avoir droit à ce service. Il est difficile d'évaluer les résultats obtenus avec les enfants en partant de données subjectives et interprétatives. Il y a aussi des services de stimulation précoce dans les Centres d'accueil mais ces programmes ne sont pas adaptés pour l'autisme, cette clientèle complexe. La plupart des familles sont laissées à elles-mêmes et finissent épuisées par demander le placement de leur enfant.

Au cours de ces années, les parents se regroupent en association (1976) et commencent à se battre pour les droits de leurs enfants et l'accessibilité à des services spécifiques à l'autisme. Les parents ont de la difficulté à trouver au MSSS la personne responsable du dossier de l'autisme afin de lui transmettre leurs revendications, personne ne se sentant vraiment responsable de cette clientèle. La psychiatrie nous répond qu'ils veulent bien rendre service à quelques enfants et soutenir les parents mais comme pour eux, l'autisme est devenu à travers les années un problème neurologique, ils jugent que ces enfants devraient recevoir de bons programmes d'éducation plutôt que des thérapies. Le secteur de la déficience intellectuelle accepterait de s'occuper de ceux qui ont une déficience intellectuelle associée, mais ils avouent ne pas avoir l'expertise requise ni les budgets nécessaires. Nos enfants ont souvent des troubles de comportement et ça leur coûte très cher. Il n'y a personne au MSSS ni au CRSSS responsable de cette clientèle complexe qui était jadis institutionnalisée dès le diagnostic.

Vers le début des années 1990, certaines régions travaillent les PROS en santé mentale et reconnaissent que les associations en autisme représentent une grosse partie des enfants et adolescents desservis en pédo-psychiatrie. Une subvention leur est allouée pour se structurer et organiser du répit aux familles épuisées. Vers le milieu des années 80, l'Office des personnes handicapées a aussi reconnu l'autisme comme étant un handicap permettant ainsi aux familles d'avoir accès à ses programmes.

Les parents confrontés à une dure réalité et désireux par-dessus tout d'aider leur enfant font des recherches actives et trouvent ailleurs des traitements et des programmes éducatifs donnant des résultats souvent spectaculaires. Ces programmes ont fait l'objet d'études et ont été prouvés scientifiquement et ce, à travers le monde. Les parents deviennent très militants, ils vont dans des conférences, en organisent eux-mêmes, expérimentent ces méthodes d'éducation et de traitements avec succès. Ils finissent par devenir des experts. Ils veulent changer le cours des choses au Québec pour tous ces enfants qui pourraient être récupérés ou grandement améliorés, mais on ne les écoute pas.

En 1994, la Société de l'autisme de Montréal s'intéresse aux recherches des causes de l'autisme en s'associant au DAN!(Defeat Autism Now!). Ce groupe de chercheurs parrainé par Autism Research Institute sont des médecins, des pédiatres, des immunologues, des gastro-entérologues. Ils décident d'élaborer et d'appliquer un protocole d'évaluation physique avec des tests médicaux bien précis dans le but de trouver les causes de l'autisme, ce fléau dont le nombre d'enfants atteints augmentent à une très grande vitesse. Ces médecins expérimentent de nouveaux traitements médicaux. Ils s'intéressent à la vaccination, aux allergies et intolérances alimentaires, aux intoxications au mercure et autres métaux lourds, aux avitaminoses, aux effets dévastateurs du candida albican etc. Les parents demeurent très réalistes mais s'attendent à ce que les milieux médicaux du Québec dits spécialisés dans les troubles du développement s'intéressent à ces recherches. Grande résistance de leur part et du MSSS .

En 1996, après 5 ans de travail en comité où il n'y avait qu'un seul parent de représenté, le MSSS lance un Guide de planification de services pour les personnes autistes, leurs familles et leurs proches. Ce guide fait un état de situation lamentable : Les difficultés surviennent à partir des premières démarches de diagnostic jusqu'à l'âge adulte. On parle de méconnaissance de la clientèle, de la nécessité d'organiser un ensemble de services et de développer des programmes innovateurs. Ce guide est envoyé aux Régies régionales leur demandant de mettre sur pied les services requis pour cette clientèle. Survient un drame, une mère vivant une grave dépression tue son enfant autiste avec l'intention d'un suicide élargi. Le MSSS réagit aux pressions des médias en remandatant les régies de tout mettre en branle pour l'organisation des services pour les TED, toujours sans orientation... ni budget etc

ABSENCE DE FINANCEMENT ET D'ORGANISATION DE SERVICES, ABSENCE D'EXPERTISE ET, CONSÉQUENCES COÛTEUSES...

Pour nous parents qui vivons au quotidien les particularités de la bureaucratie, l'absence de services et l'incompréhension de tant de démarches pour si peu ou pas du tout, il nous est difficile de saisir le pourquoi des résistances des décideurs à nos demandes. Dans un contexte de compression budgétaire, il nous est encore plus difficile de saisir le rationnel dans tout ça si on analyse attentivement les dépenses d'argent, de temps, d'énergie y compris les souffrances humaines quand on regarde d'une façon « administrative » ce qui se passe avec les nôtres.

Le MSSS dans son Guide évalue que les services offerts à cette clientèle sont incomplets, non appropriés et ne répondent pas aux besoins de ces personnes. De plus, les

manifestations des TED sont variables d'un individu à l'autre : certains sont non-verbaux mais ne présentent pas de déficience intellectuelle, d'autres sont verbaux avec une légère déficience intellectuelle; certains ont des troubles graves de comportement , d'autres sont capables de cours universitaires; certains ont des troubles d'apprentissage, d'autres de l'hyperactivité... Il ne peut pas y avoir qu'une seule avenue et qu'un seul type de traitement. Pour être capable de répondre aux besoins de ces personnes, il faut être en mesure de bien les évaluer afin de bien cibler les traitements dont ils ont besoin pour s'améliorer. Et, il faut rendre disponible toute une gamme de services avec des professionnels et des intervenants possédant l'expertise réelle la plus récente en autisme.

Pourtant, le MSSS et les Régies consultent et considèrent comme « experts » des professionnels qui ont toujours eu une vision pessimiste de nos enfants, qui ne s'intéressent pas aux recherches en cours, qui contestent l'expertise des parents, et qui finalement par leur attitudes négatives nuisent à nos enfants. Les décideurs continuent de mandater des établissements qui ont toujours avoué ne pas posséder l'expertise requise en autisme pour qu'ils fassent la planification des services qu'ils désireraient offrir en autisme. On tente toujours d'insérer notre clientèle dans des secteurs de services déjà existants, santé mentale et déficience intellectuelle, qui n'ont pas actuellement les budgets suffisants pour desservir leur propre clientèle. On se demande où est la logique dans tout ça? D'une façon générale, les personnes qui travaillent au dossier de l'autisme au MSSS et dans les régies sont loin de la base et voient l'organisation des services en tenant compte de ce qui existe dans le moment dans leur « bottin de services ». Pour répondre aux besoins de cette clientèle difficile, il faut innover et faire du développement, il faut être visionnaire et pour être visionnaire, on doit « posséder » sa matière, être capable d'évaluer, critiquer , comparer, et surtout être connecté à sa base, donc aux parents et aux enfants. Il est facile d'écrire, tout va bien sur papier. Mais c'est la réalisation concrète qui est difficile. On peut tout réseauter sur papier.

Est-ce qu'il serait logique de demander à un écrivain de bâtir un pont? Dans la même lignée, pourquoi demander à des ingénieurs dont tous les ponts s'effondrent d'en bâtir d'autres?

Je vous propose de faire un calcul rapide de l'argent, du temps, de l'énergie dépensé dans les démarches suivantes qu'une seule famille subit encore de nos jours dans la recherche de diagnostic et de traitements. Pensez que cette histoire se répète depuis au moins 20 ans, parce les parents dont les enfants sont plus âgés ont vécu un calvaire semblable. Imaginez l'angoisse et les souffrances reliées à tout ça. Pensez aux droits bafoués de cet enfant :

Monsieur et Madame X ont 4 enfants, dont le dernier a 2 ans et demi. Ils remarquent une régression importante chez leur enfant qui ne parle plus, ne joue plus, ne dort plus, fait des crises d'angoisse...

- 1) Visites fréquentes chez le médecin qui n'écoute pas les parents. Par méconnaissance, il ignore les remarques et l'inquiétude des parents.
- 2) Les parents commencent la grande tournée : on change de médecin, on fait de multiples téléphones et on raconte son histoire à chaque fois, ce qui est de plus en plus paniquant et humiliant.
- 3) On obtient enfin un rendez-vous à la clinique du développement d'un hôpital pédiatrique, mais comme il y a 8 mois d'attente, on essaie ailleurs.
- 4) On retourne chez le médecin pour obtenir une consultation chez un neurologue, chez un orthophoniste ou en audiologie ou en physiothérapie. On veut voir un spécialiste à tout prix...
- 5) On prend des rendez-vous. On attend angoissé, notre enfant nous inquiète et nos proches parents nous jugent. Ils pensent qu'on le gâte trop ou qu'on a trop d'ouvrage avec les autres enfants pour s'occuper de lui correctement. On nous juge mauvais parents. Nous sommes humiliés et tristes.
- 6) On arrive à notre premier rendez-vous en piteux état après 6 mois d'attente. Le neurologue, après quelques minutes dans son bureau nous parle du syndrome Gilles de la Tourette et nous prescrit une médication qui aidera. On tente de poser des questions mais on n'obtient pas de réponses satisfaisantes. Inquiets, on hésite pour la médication et décidons d'attendre le prochain rendez-vous. L'orthophoniste nous confirme que notre enfant a un grave problème de communication et nous parle de dysphasie. On ne sait plus que penser et qui croire.
- 7) Finalement, l'évaluation à la clinique du développement tant attendue ne dure qu'environ 1 heure, et on nous annonce que notre enfant est dans le spectre des TED. On nous dit que c'est neurologique, qu'on ne connaît pas de traitement, qu'il existe des programmes d'éducation qui donnent certains résultats. On nous dit de ne pas espérer que notre enfant soit scolarisé ni qu'il vive une vie normale. Il nous faut l'accepter tel qu'il est etc... Nous sommes dévastés et en crise.
- 8) On nous a dit d'aller au CLSC pour obtenir des services d'un centre de réadaptation.
- 9) On accepte mal cette décision et commençons d'autres démarches auprès de l'autre hôpital pédiatrique. On n'a plus confiance.

10) Pendant l'attente des rendez-vous, on téléphone au CLSC. Attente de 3-4 semaines pour raconter notre histoire à une travailleuse sociale qui nous réfère à une autre. Encore de l'attente, et un rendez-vous. Elle est nouvelle mais gentille, on remplit des formulaires pour la demande au centre de réadaptation, mais il y a 4-5 mois d'attente pour passer à l'accès et elle n'est pas sûre qu'ils offrent beaucoup de services. Elle nous parle d'une subvention pour des gardiennes, mais de toute façon, il n'y a plus d'argent disponible. Nous, c'est notre enfant qui nous inquiète, on est mort de peur face à son avenir. Pourtant, on est persuadé qu'il pourrait apprendre s'il avait de l'aide.

11) La travailleuse sociale nous réfère à un autre hôpital au département de pédo-psychiatrie; encore de l'attente, mais on reprend espoir. Dans cet hôpital, on préfère attendre et observer l'enfant pendant au moins 6 mois avant de diagnostiquer. On demande que l'enfant fréquente le centre de jour de la pédo-psychiatrie 3 avant-midi par semaine, mais on exige que les parents soient vus avec les autres enfants de la famille une fois par semaine en thérapie et que l'enfant voyage seul dans un transport fourni par l'hôpital (il faut empêcher la symbiose).

12) Je m'arrête là. Mais ces parents non satisfaits n'arrêteront pas leurs démarches ...

Faites le calcul de tout, y compris les larmes des parents et l'abus face à cet enfant qui, s'il avait eu la leucémie aurait eu droit à des traitements très rapidement. Comptez les salaires de tous les professionnels consultés sans que l'enfant n'ait eu droit à une véritable évaluation de ses retards de développement, ni à aucune recommandation précise, ni à aucune forme d'aide.. Des histoires comme celle-là sont quotidiennes quand on répond au téléphone à ATEDM.

Il faut aussi multiplier par beaucoup de familles :

- Nous avons comptabilisé 2000 appels en un an seulement pour la personne responsable du service d'aide et d'écoute d'ATEDM.
- Chiffrer aussi toutes les rencontres de PSI et toutes les offres d'aides inappropriées pour nos enfants et nos familles, par exemple une heure d'aide éducative par semaine donnée par un éducateur qui ne connaît pas l'autisme.
- Penser à tous les autres coûts : hospitalisations, consultations multiples, etc.

C'est là où on se questionne comme « gestionnaire », qui contrôle qui? qui contrôle quoi? Même sans résultat on s'acharne à vouloir garder le même enlignement. Qu'est-ce qui va faire changer le cours des choses?

PISTES ET SOLUTIONS

1. ÉCOUTER LES PARENTS
2. Que le MSSS reconnaisse l'autisme et les TED comme une entité spécifique, c'est-à-dire qu'il ait sa propre petite case ou son propre secteur avec sa propre organisation de services et son propre budget.
3. Que le MSSS reconnaisse le besoin de surspécialisation pour notre clientèle afin qu'on planifie le développement de l'expertise en même temps que l'organisation des services.
4. Mettre sur pied un Centre pour l'autisme et les TED « virtuel » : 2-3 personnes avant-gardistes et visionnaires connaissant réellement la problématique et les besoins de cette clientèle. Il faut penser à une organisation à court terme pour répondre rapidement aux besoins et planifier à long terme. Il faut penser à deux volets :
 - volet médical;
 - volet intervention.
5. Cesser de baser l'accès aux services en partant du diagnostic. Qu'est-ce que ça donne actuellement d'avoir une étiquette qui souvent n'est pas la bonne et qui ne donne pas le portrait de l'enfant? Pour être capable de répondre aux besoins de chaque enfant ou personne, il faut évaluer toutes les sphères du développement, les quantifier, les qualifier, cibler des recommandations et des objectifs clairs. Bref, ça prend plus qu'une heure ou 10 minutes.

On devrait mettre sur pied des centres d'évaluation. Dans ces centres, on pourrait par exemple évaluer 4-5 enfants en une semaine dans un local où les parents peuvent être présents avec leur enfant ou peuvent l'observer dans une autre salle grâce à un système vidéo. Les intervenants ont tous reçu une formation en évaluation et font un portrait global de l'enfant; ils doivent déterminer où l'enfant est rendu dans tous ses apprentissages et son développement. Un orthophoniste peut venir évaluer le volet communication, un ergothérapeute ainsi qu'un pédiatre viennent compléter les autres volets. Il faut arriver à des recommandations précises et expliquer aux parents ce que l'enfant peut faire, ce qu'il est en train d'acquérir et où il a des retards.

Les parents se sentent supportés parce qu'un intervenant les accompagne tout au long de la semaine pour avoir leurs commentaires et leur perception de l'enfant. Ils sont avec d'autres parents qui vivent les mêmes démarches qu'eux et se sentent moins seuls.

Le même type d'évaluation avec la clientèle de tout âge nous forcerait à vraiment identifier tous les besoins de la personne, à déterminer et planifier tous les objectifs de traitement. Actuellement on marche à l'envers : les personnes sont orientées selon les services prédéterminés et disponibles dans l'établissement.

Cette évaluation et ses recommandations nous amèneront vers l'achat de services et le développement concret de services incluant le développement d'expertise. Par exemple, 10 enfants de 2-3 ans devraient recevoir un programme ABA à la maison 25 heures par semaine. Mais nous n'avons pas de formateur ABA de grande expérience. On monte un projet qui permet le développement d'expertise de notre formateur qui lui, assurera la supervision de nos intervenants dans la famille qui recevra les services requis pour son enfant. EX. Formateur ABA de UCLA---forme et supervise notre formateur---- forme et supervise les différents intervenants et les parents-----l'enfant reçoit les services dont il est en droit de recevoir pour maximiser ses chances de récupération.

On peut ainsi développer toute une gamme de services, en procédant avec de la formation pratique et terrain.

VOLET MÉDICAL

Nous sommes en train de vivre ici -même au Québec une augmentation massive et très importante des cas de TED, y compris la dysphasie, le syndrome Gilles de la Tourette, le déficit de l'attention, l'hyperactivité, enfin le nombre de tous les troubles du développement augmentent très rapidement. Sans négliger le « curatif », il faut se positionner pour la PRÉVENTION et faire en sorte de travailler à chercher les causes de cet état de situation alarmant.

Il faut absolument que le MSSS adopte une ouverture et une volonté politique face à ce nouveau volet. Le congrès médical qu'ATEDM a organisé en avril dernier nous a permis de constater que des médecins et pédiatres du Québec sont aussi inquiets que nous parents. Ils seraient intéressés à développer de l'expertise dans mais ne savent pas comment faire. Il faut que le MSSS favorise les liens avec les autres chercheurs du monde et avec les universités. Et, ça ne se fera facilement parce que les résultats obtenus des recherches en cours remettent en question des pratiques médicales déjà établies. Il faut développer de nouveaux protocoles d'exams et de tests, il faudra aussi innover dans les traitements. Ça prend plus que la simple volonté d'un pédiatre dans son bureau privé.

Je me pose souvent la question : Pourquoi le MSSS résiste-t-il tant à donner des services à nos enfants? On parle de vie humaine au même titre qu'un autre enfant ou personne

atteinte d'une maladie grave. Les comportements de nos enfants sont en lien avec leur état de santé physique. Il faut que le MSSS prenne des orientations innovatrices. Trop d'enfants ont payé de leur vie cette longue attente. Il faut dire qu'en développant cette nouvelle expertise, le MSSS sauvera des vies humaines et conséquemment économisera de l'argent.