

Montréal, le 5 décembre 2005

Monsieur Philippe Couillard et Madame Margaret F. Delisle
Ministre de la Santé et des Services sociaux et Ministre déléguée à la Protection de la
jeunesse et à la Réadaptation
600, rue Fullum, 7^e étage
Montréal (Québec)
H2K 3L6

**Sujet : Demande de rencontre concernant le décès de Makenson Antoine le 10
novembre dernier**

Madame Delisle, Monsieur Couillard,

En 2003, votre gouvernement a identifié l'autisme et les troubles envahissants du développement (TED) comme priorité nationale et a octroyé des dizaines de millions pour le développement de services. Les parents ont salué cette décision, mais ont aussi manifesté leur grande inquiétude à cause du manque criant d'expertise, et conséquemment du manque de vision du réseau des CRDI mandaté à la mise sur pied des programmes.

Quand ces millions sont arrivés, la situation était déjà très critique : les familles et une grande partie des intervenants du réseau étaient épuisés. L'augmentation importante et constante des cas de TED et les comportements dérangeants de cette clientèle complexe les rendaient très visibles; ils « envahissaient » toutes les instances du réseau...

Tout le monde pensait que quand l'argent arriverait, ce serait plus facile. Malheureusement l'argent ne confère pas l'expertise. Pendant toutes ces années d'attente, un nombre incalculable de formations ou sensibilisations a été offert. Mais la théorie est une chose, la pratique en est une autre.

Même si plusieurs universités, et maintenant des CEGEP, offrent des certificats en autisme, c'est sur le « terrain » que l'expertise manque. Et cela provoque des situations catastrophiques. La mort de Makenson Antoine nous a tous secoués. Comment comprendre que Makenson a été hospitalisé sans diagnostic ni plan de traitement pendant 6 mois pour le simple fait d'être autiste? Pourquoi un tel cocktail de médicaments?

Où était le CRDI et son équipe d'experts en troubles de comportement? Qu'ont-ils fait quand Makenson a été expulsé de l'école en novembre 2004 pour agitation avec l'ultimatum d'être hospitalisé dans l'unité du Dr. Masse pour un ajustement de médicaments? Les parents on attendu six mois avant d'accepter à, contre-cœur,

l'hospitalisation. Ils se sentaient pris au piège. La méconnaissance, le manque de vision, le manque d'argent font réapparaître de vieux réflexes de contrôle « abusifs » contre lesquels on se bat depuis longtemps. Vous pensez que Makenson est un cas isolé. Détrompez-vous, nous pouvons vous rapporter une longue liste d'enfants suspendus des écoles, surmédicamentés, placés en isolement dans des garde robes, attachés sur des chaises, ou maintenus par des contraintes physiques abusives, etc. Les parents sont prêts à témoigner.

Nous rencontrons régulièrement M. Levine à l'Agence pour faire des bilans. Mais nous savons bien que les orientations et décisions se prennent au ministère.

Qui a la responsabilité morale de l'argent dépensé en autisme au Québec? Il serait intéressant d'évaluer les résultats concrets obtenus, pas ceux sur « papier ».

Les familles souhaitent que les attentes, les services de piètre qualité, les abus de toutes sortes cessent. Les conséquences sont graves, hypothèquent la vie de nos enfants et provoquent épuisement et crises. Les autistes ont longtemps été mal compris, oubliés et maltraités. En les mettant prioritaires, le gouvernement a écrit une page d'histoire pour cette clientèle. Son intention n'était pas de perpétuer les situations abusives que vivent ces enfants.

Les adolescents et les adultes demeurent toujours les grandes victimes, car très peu de budget leur sont alloués. Pourtant ils ont subi l'absence de services toute leur vie. Ce sont les mal compris et les plus à risque d'abus.

Nous sommes persuadés que la clé du changement et de l'avancement demeure l'expertise-terrain et les réussites.

Nous demandons une rencontre d'urgence pour faire le point sur 1) la mort de Makenson, 2) l'Hôpital Rivière-des-Prairies et 3) la situation de l'autisme à Montréal. Nous trouvons important que les décideurs rencontrent les représentants des familles qui vivent au quotidien les services offerts par les CRDI. Nous sommes le concret de vos rapports quantitatifs.

Je vous remercie à l'avance pour l'intérêt que vous porterez à notre demande.

Carmen Lahaie
Présidente, ATEDM