

Montréal, le 3 août 2020

Les services en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme? Une discrète descente aux enfers

*Monsieur Christian Dubé,
Ministre de la Santé et des Services sociaux*

Vous savez sans aucun doute qu'une femme de 57 ans, mère d'un adulte autiste, est décédée le 27 juillet dernier. Cette mère, à bout de ressources, avait même contacté la police la veille de son décès pour aller chercher de l'aide pour son fils qui présentait de graves problèmes de santé mentale. Son conjoint a déclaré : « *Elle a vu sa fin arriver, son cœur de mère l'avait deviné, elle a, jusqu'à la toute fin, cru en son fils, cru en une aide qui aurait dû être là, cru en un système de santé malheureusement déficient* ». Elle s'appelait Suzanne, « *C'était une femme généreuse mais surtout compréhensive, elle s'est butée plus d'une fois à un système lourd et inadéquat¹* », a complété son conjoint.

La mort de Suzanne Desjardins, cette mère de Drummondville, nous rappelle étrangement le drame de la fillette de Granby. Comment expliquer ces morts qui auraient pu, de toute évidence, être évitées, si les services sociaux avaient été là en temps et lieu.

En pleine pandémie, la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale a publié en juin dernier, un texte coup de poing de Marie-Sylvie Le Rouzès (https://oraprdnt.ugtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=357&owa_no_fiche=393&owa_bottin=)¹ qui est passé sous le radar et qui n'a pas fait le tsunami qu'il aurait dû provoquer. Un papier qui fait état du sous-financement des services en déficience intellectuelle et en troubles de spectre de l'autisme (DI-TSA) au Québec. La démonstration est claire et nette : le programme DI-TSA s'appauvrit à travers le Québec alors que le nombre de diagnostics augmente.

Depuis plusieurs années, les familles constatent une navrante et grave détérioration des services en DI-TSA : besoins de leur enfant non-répondus, épisodes de services en totale inadéquation avec la condition permanente de leur enfant, multiples transformations et réductions de services, rotation du personnel générant une grande instabilité, services professionnels inaccessibles, formation inappropriée des intervenants, transferts des responsabilités de l'État vers les familles, insuffisance de soutien aux proches, privatisation des services d'hébergement, etc... Certains parents âgés qui ont connu un meilleur soutien qualifient les années 80-90 comme étant « l'âge d'or de l'intégration sociale et de la réadaptation » par rapport à ce qui tient lieu de services depuis quelques années. C'est tout dire. Tout cela présage un bien mauvais avenir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou un trouble du spectre de l'autisme. Et que dire de leurs familles?

Monsieur le Ministre, savez-vous que l'augmentation de la demande de services et le manque de ressources financières ont dépouillé les services en DI-TSA? Plusieurs familles insatisfaites,

voire désespérées, vont jusqu'à fermer le dossier de leur enfant et ne comptent plus que sur elles-mêmes. Une dangereuse tendance qui met à risque autant la personne ayant une DI-TSA que ses parents. Monsieur le Ministre, attendrez-vous d'autres drames avant de revoir l'ensemble des services?

Nous, parents et proches de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, comptons sur votre arrivée au Ministère pour revoir complètement le programme en DI-TSA et, surtout, pour assurer un avenir plus humain à nos fils et filles et à nous aussi, parents.

La mort de Suzanne Desjardins : plus jamais!

Nous vous remercions, monsieur le Ministre, de l'attention que vous porterez à cette lettre.

¹<https://vingt55.ca/drame-rue-pinard-a-drummondville-suzanne-avait-vu-sa-mort-venir-et-a-souhaite-que-je-livre-un-message-a-un-journaliste/>

Danielle Gaudet, parent, présidente du comité des usagers du CRDITED de Montréal et membre du CUCI du CIUSSS Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal

*Félix Adam, frère
Salma Akter, parent
Sylvie Alarie, parent
Sylvie Amar, parent
Laleh Araieazazar, parent
Marie-Claude Barbier, sympathisante
Denis Beauchamp, parent
Jeannine Beaudoin, parent
Pierre Beaudoin, proche
Marie-Andrée Beaudoin, parent
Tommy Bédard, parent
Arnaud Belarbi, parent
Soumia Benamar, parent
Johane Bergeron, parent
Sylvie Bernard, parent
Sidonie Bigarré, parent
Hélène Bouchard, grand-parent
François Boudrias, frère
Louise Boudrias, grand-parent
Marc Boudrias, parent
Marie Boulanger-Lemieux, parent
Nathalie Boulet, sympathisante
Dolorès Brice, parent
Josée Brunelle, parent
Julie Cadieux, parent
Claudia Cantarelle, proche
André Caron, parent*

Guylaine Cauchon, sympathisante
Claude Champagne, parent
Nathalie Champagne, parent
Ginette Chayer, parent
Luc Chulak, sympathisant
Munira Chynybaeva, sœur
Neli Ciudin, parent
Geneviève Cousineau, parent
Claude Couture, parent
Katharine Cukier, parent
Anissa Dahmani, parent
Gisèle Dansereau, parent
Dominique Daydé, parent
Michael Delle, parent
Louise Desmarais, parent
Nadia Desrosiers, parent
Monalisa Didier, parent
Yves Dion, frère
Farida Djeyenbaeva, parent
Bernic Dmitri, parent
Ivan Dubé, parent
Carmen Dumais, parent
Ginette Drouin, parent
Marie-Cécile Ermine, parent
Sandra Falcone, parent
Marie-Ange Fallu, grand-parent
Ali Farasat, parent
Marcel Faulkner, parent
Jacinthe Gagnon, parent
Martine Gaudreau, proche
Normand Gauthier, parent
Luc Giroux, parent
Eyerusalem Goitom, parent
Bertha Yura Gonzalez, parent
Gilberte Edithe Goujou, parent
Michel Grant, frère
Marie Greco, parent
Nicole Guay, parent
Houaria Guellouh, parent
Stéphanie Guérard, parent
Diane Guimont, parent
Ahasan Habib, parent
Rida Hacina, parent
Rahma Haddar, parent
Nadia Haddar, parent
Mirvat Hageali, parent
Monique Hennebert, parent
Éric Houde, parent

Joe Ianni, parent
Elie Ibrahim, parent
Nicolas Jacques, parent
Normand Jetté, parent
Lavinia Jimenez, parent
Joelle Jolicoeur, parent
Chantal Jutras, parent
Kenton Kravitz, parent
Benoit Lachance, parent
Émilie Lafleur-Geoffroy, parent
Sylvie Lagacé, parent
Carmen Lahaie, parent
François Lalonde, proche
Marlène Larouche, parent
Thomas Lanteigne, frère
Marie-Claude Leblanc, parent
Cora Lebuis, tante
Renaud Lebuis, parent
Josée Legault, sœur
Michelle Léger, parent
Geneviève Lehoux, parent
Jennifer Lehoux, parent
Isabelle Lehoux, parent
Claire Lemieux, parent
Denis Lemonnier, parent
Hélène Lépine, parent
Diane Lessard, parent
François Léveillé, parent
Ramy K. Louis, parent
Richard McLaughlin, parent
Alahrakia Mamodaly, parent
Valérie Martin, parent
Benoit Meinguet, parent
Anne-Marie Messier, parent
Lise Meunier-Lauzon, parent
Sandra Miranda, parent
Diane Moody, parent
Khatib Morgad, parent
Hélène Morin, parent
Sylvie Mouna, parent
Dr Diane Munz, sympathisante
Andrée Nepton, parent
Cyntia Paiva, parent
Sandy Panneton, parent
Chantal Paquette, parent
Vanessa-Anne Paré, parent
Bitá Paydar, parent
Manon Pedneault, parent

Isabelle Perrin, parent
Patricia Perry, parent
Bianka Pocetti, proche
Parvis Pourzahed, parent
Antoine Pratte, parent
Delphine Ragon, sympathisante
Lucille Richard, parent
Isabelle Richer, parent
Cynthia Roux, parent
Annarosa Sabbadini, parent
Josée Savard, parent
Isabelle Simard, sympathisante
Marjolaine St-Jules, parent
François St-Louis, parent
Jean-Philippe St-Louis, parent
Rachelle Thériault, parent
Fatimata Traoré, parent
Julie Trudel, sympathisante
Madeleine Turcotte, parent
Lise Turgeon, parent
Stella Vachon, parent
Chantal Vaillancourt, parent
Diane Venne, sœur
Line Vinet, proche
Nadia Zemati
Youcef Zouari, parent