

**Réseau D'action Autisme/TED**

**Présentation à la Commission des Institutions**

**Le 11 juin, 2009, 12h**

**Diane :**

Je m'appelle Diane Guerrera. Je suis la mère d'une enfant autiste. Je suis également coprésidente du Réseau d'action Autisme/TED, un organisme d'inspiration populaire nouvellement créé qui regroupe des parents, des professionnels de la santé et des activistes communautaires et dont le but est de sensibiliser les gens et d'obtenir un soutien plus grand pour les enfants et adultes ayant un TSA ou un TED.

M'accompagnent aujourd'hui,

Mme Katherine Moxness, Directrice des Services professionnels, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal & Centre de réadaptation Gabrielle-Major,

Mme Stephanie Shaffer, co-présidente du Réseau d'action Autisme/TED,

Mme Carmen Lahaie, Présidente, Autisme et trouble envahissants du développement Montréal, et

M Guillaume Lahaie, Coordonateur des communications, Autisme et trouble envahissants du développement Montréal

Nous remercions les membres du Comité parlementaire pour nous avoir donné l'occasion de présenter notre point de vue sur l'amendement proposé au projet de loi 21. Nous sommes d'autant plus heureux que nous avons senti que le gouvernement libéral faisait la sourde oreille à nos inquiétudes, refusant de nous rencontrer ou même d'accuser réception de notre pétition qui a été signée par plus de 5000 Québécois.

Nous sommes ici pour représenter les enfants ayant un TSA et leur famille et pour inviter le Québec à permettre aux psychologues, ayant une formation adéquate, de diagnostiquer des enfants ayant un TSA ou un TED, et de leur prescrire un traitement.

Nous fondons notre position sur la recherche scientifique dans ce domaine et sur les pratiques exemplaires qui ont été adoptées partout ailleurs en Amérique du Nord.

Permettez-moi de répéter que le Québec est la seule juridiction d'Amérique du Nord où les psychologues n'ont pas ce droit.

Notre but est de nous assurer que les enfants ont accès à des soins en temps opportun et de manière efficace. Il existe deux façons d'atteindre cet objectif. Le gouvernement peut amender le projet de loi 21, tel que nous l'avons proposé. Ou alors, il pourrait annoncer un changement à ses réglementations de manière à ce qu'une évaluation faite par un psychologue devienne l'équivalent d'un diagnostic médical. Ce faisant, l'enfant serait admissible à un minimum de 20 heures de traitement par semaine, plutôt qu'à deux heures, comme c'est le cas actuellement lorsqu'il est évalué par un psychologue.

Si les psychologues ayant une formation en autisme et en troubles du développement obtiennent le droit de diagnostiquer des enfants ayant un TSA et de leur prescrire un traitement non pharmacologique, les familles aux prises avec l'autisme pourront recevoir de l'aide immédiatement.

Pour mieux expliquer notre position, j'inviterais d'abord la docteure Katherine Moxness, psychologue et directrice des services professionnels et de qualité, au Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal et au Centre de réadaptation Lisette-Dupras, qui desservent la moitié de la population de Montréal ayant un trouble du spectre autistique.

**Mme Moxness :**

Merci, Diane.

Les troubles du spectre autistique ou TSA empoisonnent notre système de soins de santé. Le Québec connaît une hausse inquiétante du nombre de personnes diagnostiquées avec un TSA ou TED. En

Amérique du Nord seulement, un enfant autiste naît chaque vingt minutes. Et, selon une recherche menée par le Dr Eric Fombonne de l'Hôpital de Montréal pour enfants, un enfant sur 166 au Québec a une forme quelconque d'autisme, avec des symptômes allant de bénins à graves, nécessitant des soins en continu. Environ 190 000 enfants canadiens sont autistes. On diagnostique plus d'enfants autistes que d'enfants ayant un cancer pédiatrique, le diabète ou le SIDA combinés. L'autisme est le trouble neurologique le plus commun chez les enfants et l'un des troubles du développement les plus communs à toucher notre pays. C'est un problème qui demande une attention immédiate. Nous avons l'occasion de réellement améliorer la qualité de vie de Québécois et de leur famille.

Les connaissances actuelles permettent de dépister correctement des signes de TSA chez des enfants de 18 à 36 mois, et la norme de pratique a clairement été définie comme étant au moins 25 heures par semaine d'intervention comportementale intensive, débutant le plus tôt possible, préférablement avant l'âge de 5 ans. Le rapport préparé pour le compte de la Société canadienne de pédiatrie, en 2004, appuie le besoin d'interventions comportementales précoces; et le rapport final sur l'Enquête sur le financement du traitement des troubles du spectre autistique, préparé pour le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2007) intitulé *Payer maintenant ou payer plus tard : les familles d'enfants autistes en crise* a souligné l'importance d'investir tôt pour contrebalancer les coûts futurs.

La circuiterie du cerveau est encore en construction lorsque l'enfant est jeune et, avec une thérapie intensive, on peut rebrancher le cerveau. Par contre, après l'âge de six ans, cette possibilité commence à s'atténuer. Au fur et à mesure que les enfants autistes grandissent, ils devront affronter toute une gamme de problèmes s'ils ne reçoivent pas de traitement dès leur plus jeune âge. Dans leur étude menée en 2004, Weatherby et al. concluent « *notre recherche démontre que les avantages sont plus grands si l'on intervient avant l'âge de 3½ ans plutôt qu'après l'âge de 5 ans* »... et « *qu'intervenir avant l'âge de 3 ans pourrait être encore plus bénéfique.* » Ne pas intervenir se traduit par rater un créneau important, ce qui peut avoir des conséquences préjudiciables durables et permanentes.

En tant que psychologue travaillant au Québec, je fais partie d'une équipe multidisciplinaire qui évalue des enfants ayant un TSA. La plupart des tests sont confiés à un psychologue formé dans l'administration de tests normalisés. Dans notre système de santé surchargé, il peut arriver que le rôle du médecin se borne à l'approbation finale des évaluations menées par les autres membres de l'équipe. Une fois que l'évaluation est faite, un diagnostic final ne peut être posé avant qu'un médecin ne rencontre la famille pour passer les résultats en revue. Cela crée une accumulation de dossiers et se traduit par de longues listes d'attente pour les familles. Malheureusement, il y a plus de 600 familles sur une liste d'attente, à Montréal seulement. Et leur attente ne se termine pas avec l'évaluation initiale et le diagnostic – il peut s'écouler un an, voire deux, avant que les enfants ne reçoivent un traitement. À ce stade du processus, l'enfant peut avoir cinq ans ou plus, ce qui est beaucoup trop tard pour l'obtention de résultats optimaux.

Dans le *Guide des pratiques canadiennes exemplaires: dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre autistique chez les enfants en bas âge*, un manuel que j'ai écrit en collaboration avec les docteurs Nachshen et Garcin, de même qu'avec 20 autres experts scientifiques de partout au Canada, y inclus des psychiatres, des pédiatres, et d'autres professionnels de la santé, nous avons cherché à établir une continuité dans le processus de diagnostic des TSA ou TED. J'ai apporté des exemplaires de notre rapport, pour que vous puissiez le lire. Nous avons élaboré ces principes directeurs à partir des observations scientifiques les plus à jour, de même qu'à partir du consensus des experts, et des opinions de cliniciens actifs et de membres de la famille.

En nous fondant sur les observations scientifiques, l'examen des pratiques exemplaires en usage dans d'autres juridictions, et sur le consensus des experts, nous avons recommandé ce qui suit :

- Le diagnostic de TSA chez les enfants en bas âge ne devrait être posé que par un psychologue ou un médecin, à la condition toutefois :
  - Qu'il soit membre d'un ordre professionnel qui permet la transmission de diagnostics.
  - Qu'il ait obtenu un diplôme de troisième cycle (doctorat) ou suivi de hautes études universitaires comprenant une formation spécifique sur les TSA et le développement de l'enfant, ainsi que sur les troubles de développement chez les enfants en bas âge.
  - Qu'il ait acquis de l'expérience dans un environnement clinique supervisé en matière d'évaluation et de diagnostic des TSA chez les enfants en bas âge.
- Afin de minimiser les temps d'attente pour l'obtention d'un diagnostic d'un TSA, le diagnostic de TSA devrait être délégué à des psychologues titulaires d'un doctorat, en plus des médecins, dans la province de Québec.

Le gouvernement du Québec pose des obstacles inutiles sur la route des parents qui veulent des soins pour leurs enfants, en prétendant qu'une évaluation faite par un psychologue équivaut au diagnostic d'un médecin. Nous avons reçu une lettre du directeur général de l'Ordre des professions à cet effet, il y a plus d'un an déjà. Pourtant, sans diagnostic, un enfant ayant un TED n'est admissible qu'à deux heures de traitement hebdomadaire, plutôt qu'à vingt heures, ce qui est unanimement reconnu comme étant le minimum requis pour l'obtention de résultats optimaux. Et un enfant autiste ne peut recevoir l'aide nécessaire pour s'assurer d'une bonne intégration à l'école sans un diagnostic posé par un médecin.

Il est ironique qu'un psychologue soit autorisé par les gouvernements fédéral et provincial à signer des formulaires de remboursement de soins liés à la santé mentale. Le formulaire du Québec indique clairement que le trouble mental peut être certifié par divers professionnels de la santé, y compris un « psychologue, lorsque la personne est incapable d'exercer les fonctions mentales nécessaires pour se débrouiller seule. »

Si j'ai le pouvoir de déterminer qu'un patient ayant un TSA devrait recevoir un remboursement, je devrais sûrement être capable d'évaluer si ce patient a un trouble du spectre autistique et donc je devrais pouvoir diagnostiquer ces troubles.

Pourtant, le ministre de la Santé et des Services sociaux dit non.

Le GESTRED, réglementation qui régit l'accès aux soins pour les enfants ayant un TSA (TED), stipule que :

Nombre d'enfants de moins de 6 ans présentant un trouble envahissant du développement (TED) et recevant des services structurés d'intervention comportementale intensive (ICI) de type ABA (Approche Behaviorale Appliquée) ou similaire à l'ABA. **Seuls les enfants dont le dossier comporte un diagnostic médical TED sont comptés.** Ces enfants, et ceux présentant d'autres diagnostics associés (déficience intellectuelle ou autres), sont inclus s'ils reçoivent un service tel que décrit précédemment. **Les enfants chez qui un TED est présumé mais qui n'ont pas reçu un diagnostic médical de TED sont exclus.** Les enfants recevant des services selon une approche qui n'est pas de l'ICI (ABA ou similaire à l'ABA) ne sont pas comptés. Un enfant ne doit être compté qu'une seule fois.

En fin de compte, un diagnostic médical constitue un pré-requis absolu à l'obtention de la gamme complète des soins requis pour des résultats optimaux.

Le Réseau propose que le projet de loi 21 soit amendé, de façon à stipuler que les psychologues ont le droit « ...d'évaluer, de diagnostiquer et de prescrire un traitement non pharmacologique pour un enfant qui n'est pas encore admissible à l'éducation préscolaire et qui présente des indices de retard de

développement, dans le but de déterminer des services de réadaptation et d'adaptation répondant à ses besoins... »

Dans son article intitulé, *Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder* (2008), Geraldine Dawson indique que « ... une intervention comportementale intensive précoce, commencée à l'âge préscolaire et soutenue pendant deux à trois ans, se traduit par des améliorations importantes...aux plans du QI, du langage, ainsi que du placement scolaire...et on note des résultats remarquables chez jusqu'à 50 % des enfants. »

Un diagnostic et une thérapie précoces peuvent marquer la vie d'un enfant pour toujours. Amender le projet de loi 21 permettrait d'augmenter le nombre de professionnels pouvant identifier et traiter les troubles du spectre autistique et ainsi aider un plus grand nombre de Québécois. Sans un diagnostic et un traitement précoces, nous perdons les contributions potentielles que ces personnes ayant un TSA peuvent faire à la société et en fait, tout le monde y perd.

Merci.

**Diane:**

Merci, Catherine.

Comme je l'ai mentionné plus tôt, je suis la mère d'une enfant autiste. Je sais pertinemment à quel point certains parents se sentent impuissants. Ils doivent d'abord s'occuper du quotidien et tenter d'aider leur enfant du mieux qu'ils peuvent. Mais comment pouvez-vous aider votre enfant quand vous n'êtes même pas certain de ce qui ne va pas? Souvent, ces parents doivent s'improviser experts parce qu'ils ne trouvent pas l'aide dont ils ont besoin. Certains apprennent à s'y retrouver dans le système des soins de santé, alors que d'autres connaissent des difficultés financières, ou ils doivent traiter avec l'isolement et les effets adverses que cette situation a sur leur mariage et sur les frères et sœurs de leur enfant autiste.

L'autisme ne devrait pas faire l'objet d'une guerre intestine entre divers ordres de professionnels. Et le gouvernement ne devrait pas se cacher derrière le Rapport Trudeau, lequel fait suite à une consultation menée auprès de divers ordres de professionnels. Il nous faudrait plutôt agir dans l'intérêt supérieur des enfants et de leur famille et faire en sorte que nos citoyens les plus vulnérables aient accès aux soins appropriés au bon moment.

Un récent sondage mené par la firme Angus Reid Strategies indique qu'une majorité de Québécois, soit 54 %, croient que les psychologues devraient avoir le droit de diagnostiquer l'autisme. Environ 63 % des Québécois ont une bonne connaissance de l'autisme ou connaissent une personne autiste.

Plus de 5000 Québécois sont d'accord avec nous – ils ont signé notre pétition, laquelle a récemment été déposée à l'Assemblée nationale.

Dans l'éditorial de dimanche du quotidien *The Gazette*, on pouvait lire, « *Aucun gouvernement responsable ne refuserait un traitement pour le cancer ou une dialyse à un enfant si cela était médicalement nécessaire. Le même principe devrait s'appliquer aux troubles du cerveau et de l'esprit. Car en fin de compte, si ces problèmes ne sont pas traités, ce sont les enfants, leur famille et, oui, l'état qui devront payer un prix élevé.* » Ou, comme je le dis moi-même, on ne donne pas qu'une demi dose de chimio à un enfant atteint d'un cancer.

Les enfants ayant un TSA ou un TED et qui sont privés de la chance d'avoir un traitement aussi tôt que possible, ne peuvent pas récolter les bienfaits maintenant confirmés d'une intervention précoce. Cela signifie que des enfants qui auraient pu apprendre à parler et à interagir, socialement, sont plutôt promis à

un avenir incertain. Nous prions instamment le gouvernement d'adopter les mêmes pratiques que le reste de l'Amérique du Nord et d'aider les plus vulnérables à devenir des membres actifs de notre société.

Le gouvernement a l'occasion de faire ce qu'il faut. Amender le projet de loi 21 pour donner le droit, aux psychologues, de diagnostiquer des enfants ayant un TSA ou un TED ou bien changer le GESTRED.

Merci.