

24 avril, 2019

Chères familles, chers membres du personnel du Programme ontarien de services en matière d'autisme de CHEO,

De nombreuses familles ont l'impression que le monde s'est retrouvé sens dessus dessous depuis l'annonce du nouveau programme ontarien de services en matière d'autisme. Le débat fait rage de tous côtés depuis ce moment-là. À CHEO, nous discutons du POA avec les familles et le gouvernement depuis des années, maintenant plus que jamais, et je veux vous parler des prochaines étapes.

Essentiellement, il est clair que tout le monde veut ce qui est le mieux pour les enfants et les adolescents atteints d'autisme.

Comme presque tous les parents, les parents qui ont des enfants autistes aiment leurs enfants et feront tout en leur pouvoir pour eux. Cependant, contrairement à la plupart des parents, les parents d'enfants qui présentent une incapacité développementale font face à un monde qui n'a pas été conçu pour leurs enfants. Il leur faut constamment réclamer des ressources dont leurs enfants ont besoin pour vivre la meilleure vie possible. J'ai beaucoup d'admiration et de respect pour ces familles.

La ministre Lisa MacLeod a raison de vouloir régler un programme qui servait bien trop peu des familles qui en avaient besoin. Nous ne discuterions fort probablement pas de ce sujet si elle avait hérité un programme performant, financièrement viable qui satisfait les familles.

Le [programme ontarien des services en matière d'autisme est en déroute](#). Il n'aide pas la majorité des familles et est une source de frustration pour les fournisseurs de services depuis bien des années. De tous les programmes de CHEO, c'était le seul où les décisions cliniques étaient microgérées par le gouvernement, jusqu'au choix de thérapie à prodiguer, quand et à quel enfant.

Au milieu de 2018, la liste d'attente de notre région croissait au rythme de 65 enfants par mois. On avait promis aux familles le choix d'un fournisseur de services public ou privé pour les enfants qui se trouvaient en haut de la liste sans mécanisme en place pour le concrétiser. Alors familles et enfants continuaient à attendre. L'ancien POA s'est retrouvé à court d'argent au bout de 90 jours environ l'an passé.

Ce sont là les problèmes qu'il fallait régler. Les familles étaient très frustrées et je vous garantis que les fournisseurs de services l'étaient tout autant.

De mon point de vue, les thérapies fondées sur des données probantes pour les enfants et adolescents qui présentent des incapacités comme l'autisme devraient faire partie de notre système de soins universel comme le traitement de tout autre trouble de santé. Quand on fait face à des limites en matière de ressources – comme c'est le cas dans tous les systèmes de services de santé et de services sociaux sur la planète – besoin et acuité devraient former la base de toute décision sur l'accès aux services. Mais en fait, en matière d'autisme, aucun gouvernement ontarien – qu'il soit libéral, NPD ou progressiste conservateur, n'a jamais adopté cette approche. Et depuis des années, de nombreux défenseurs des services d'autisme ont prôné un modèle de financement direct à la place.

Le gouvernement a annoncé une consultation sur les aspects clés du nouveau programme, y compris la question primordiale de l'aide à apporter aux enfants qui requièrent une plus grande intensité de service et, plus largement, la façon de lier les services comportementaux pour les enfants autistes aux soins de santé, aux services sociaux et éducatifs. CHEO le préconise depuis des années et continuera à le faire. Entre temps, le nouveau POA est lancé et changera la façon dont CHEO fournit habituellement ses services.

Nous sommes en période de transition. À l'heure actuelle, les enfants qui reçoivent des services d'autisme sous le POA ont vu les services étendus à l'été et l'automne. Les familles qui sortiront de la liste d'attente du Programme ontarien des services en matière d'autisme (POA) obtiendront des fonds du gouvernement pour acheter des services d'autisme. L'objectif du Ministère est que tous les enfants obtiennent des services de cette façon d'ici au 1er avril 2020.

Pour la première fois à CHEO, il nous a fallu élaborer un barème [de frais pour les services cliniques](#) et offrir une gamme de services à ceux qui ont reçu un financement direct du gouvernement ou qui choisissent de payer de leur propre poche. Nous n'essayons pas de gagner de l'argent; il ne s'agit que de couvrir nos frais afin de pouvoir maintenir ces services essentiels. Nous ferons l'essai de notre approche au printemps et à l'été pour voir comment nous pouvons le mieux servir les familles et assurer le plus vaste accès possible aux services. Faire payer des services soulève des questions cliniques, éthiques et financières et, ce faisant, nous anticipons avec impatience les conseils de notre collectivité. ce faisant. C'est une nouvelle expérience pour nous. Nous commettrons donc certainement quelques erreurs et n'y arriverons pas à la première tentative. Nous implorons votre patience au cours de l'apprentissage qui est le nôtre.

Nous nous attendons aussi, à ce que, d'ici l'automne, le POA soit différent de ce qu'il est maintenant. Les prochains mois nous donnent l'occasion d'essayer cette nouvelle prestation de service et nous ferons tout en notre pouvoir pour que ça marche.

Voici pourquoi. Les enfants autistes font partie de chaque programme à CHEO – que ce soit dans notre clinique dentaire spécialisée, notre programme de développement et réadaptation ou les conseils en santé mentale. Ils viennent au service d'urgence, dans

nos cliniques et ont parfois besoin d'être hospitalisés. Nous voulons relier nos services et travailler en tant qu'équipe de 3 000 professionnels de la santé spécialisés en pédiatrie pour aider les enfants autistes à vivre la meilleure vie possible. La clé de tout ceci: les interventions comportementales du POA qui forment une partie cruciale des soins complets que nous offrons.

J'aimerais exprimer ma gratitude au personnel dévoué et travailleur du Programme d'autisme de CHEO. Il a dû faire face à plus de changements plus souvent qu'aucune autre section de CHEO ces dernières années. Malgré l'incertitude de l'avenir, il a fait preuve de caractère, de professionnalisme et de dévouement et a fait porter toute son attention sur ce qui est le plus important : les enfants et les familles.

Les parents d'enfants atteints d'autisme m'ont beaucoup appris. En fait, l'une des toutes premières rencontres qu'il m'a été donné d'avoir avec les familles quand je me suis joint à CHEO en 2011 portait sur la frustration de l'une d'entre elles en lien avec le POA. Ces familles extraordinaires sont aux prises avec un système de service si dysfonctionnel depuis tant d'années qu'elles ont été amenées à faire montre d'un savoir-faire considérable. Elles méritent d'être respectées, écoutées et nous nous réjouissons de travailler avec elles afin de co-concevoir nos services à venir.

Le gouvernement a également promis de les écouter.

Peu importe la forme du nouveau POA ou votre choix de fournisseur de services, les enfants autistes comptent sur nous tous pour mieux collaborer. Réglons finalement tout ça!



Alex Munter
Président-directeur général, CHEO