



Résumé de la séance et sujets débattus :

Accroissement de la complexité comportementale et des besoins des enfants et des adolescents atteints de troubles neurodéveloppementaux

À propos de la série de conférences au symposium

Dans le cadre de la consultation sur les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien (CYSN), une série de conférences virtuelles a été organisée pour mettre en relation des professionnels du domaine du développement des enfants et des adolescents et des personnes handicapées avec des Britanno-Colombiens. La série a également été l'occasion de participer à un débat encadré visant à éclairer une nouvelle approche provinciale de services destinés aux CYSN qui est harmonisée avec les conditions locales et les besoins individuels.

Cette série de conférences virtuelles a été ouverte à tous les Britanno-Colombiens et a offert une occasion unique de favoriser la collaboration et l'échange entre les familles, les professionnels, les prestataires de services et les parties intéressées. Les discussions dans de petites salles ont donné aux participants l'occasion de prendre part à des conversations inclusives, d'échanger des idées et des pratiques exemplaires, et d'explorer les recherches et les apprentissages tirés des séances dans une optique de lutte contre le racisme.

Présentation de la séance

Le jeudi 14 décembre 2023, le Dr Robin Friedlander a présenté un exposé intitulé « Accroissement de la complexité comportementale et des besoins des enfants et des adolescents atteints de troubles neurodéveloppementaux ». Le Dr Friedlander est pédopsychiatre, professeur clinicien et directeur du Programme sur les troubles neurodéveloppementaux du Département de psychiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique (UCB) à Vancouver et fondateur de la clinique des comportements autodestructeurs au sein du BC Children's Hospital (Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique).

L'exposé a porté sur l'incidence accrue des troubles du spectre autistique et sur les causes multidisciplinaires de l'agressivité, ainsi que sur les services dont les enfants et les adolescents ayant un comportement complexe ont le plus besoin, et sur la façon de fournir ces services de façon équitable.

Cette séance a rassemblé plus de 160 participants venus de différentes régions de la province, représentant différentes perspectives, tels que des professionnels de la santé, des formateurs, des décideurs, des organismes sans but lucratif et d'autres.

Points à retenir de la séance :

Alors que le phénotype de l'autisme, ou le taux de symptômes fondamentaux est demeuré inchangé, la prévalence des diagnostics d'autisme a augmenté. En ce qui concerne les raisons de l'augmentation constatée, on peut citer l'élargissement des critères de diagnostic et les substitutions diagnostiques. Les enfants souffrant de troubles neurodéveloppementaux complexes font face à des défis comportementaux, notamment l'agressivité et les accès de fureur. Ces comportements peuvent entraîner différentes incidences, allant de l'épuisement des parents à la limitation de l'accès à l'école et à la communication avec leurs camarades, tandis que les causes peuvent être multiples et inclure l'incapacité de communiquer les besoins et d'autres problèmes tels que le TSPT ou la dépression. Les enfants souffrant de troubles neurodéveloppementaux et de comportements complexes ont besoin de soutiens et de traitements, tels que :

- Assistance à la communication ou thérapie comportementale pour favoriser la régulation émotionnelle;
- Formation des parents en gestion du comportement et apprentissage sur la façon de gérer les défis comportementaux;
- Traitement de troubles de santé mentale concomitants au moyen de médicaments ou de consultation psychologique;
- Services de relève grâce à une augmentation du financement pour les familles en situation de besoin, les aidants de relève et les établissements spécialisés dans la prestation de services de relève à court terme et d'urgence;
- Traitement et placement en établissement des parents qui ne peuvent fournir un foyer permanent ou à long terme pour les enfants dont le comportement est complexe;
- Gestionnaire de cas pour les cas les plus complexes afin d'aider à gérer différents aspects de la vie et du traitement.

Le Dr Friedlander a proposé quelques idées concernant le financement équitable, en soulignant que le financement basé sur les diagnostics n'est pas utile, et qu'il devrait plutôt être basé sur les besoins. Il a également souligné que la maîtrise de l'agressivité est le principal besoin et qu'il est essentiel de disposer de données concrètes qui documentent et évaluent les mesures de l'agressivité.

Discussion dans de petites salles – Sujets débattus

Les participants ont été placés dans de petites salles de discussion (entre 5 à 15 participants par salle) pour prendre part à une discussion encadrée sur la question suivante :

- À la lumière des acquis d'aujourd'hui, quelles considérations ont retenu le plus votre attention lors de l'élaboration d'un système de services pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien? Citez-en une ou deux.

Les commentaires des participants témoignent de leurs expériences, de leurs perspectives et de leurs idées pour établir un système de services efficace pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien en Colombie-Britannique.

Les commentaires des participants ont été classés en trois catégories :

1. Planification et coordination des services : planification directe en collaboration avec les familles, planification de la transition (de tout type), coordination entre les programmes et les ministères.
2. Prestation de services : services directs destinés aux CYSN, services complets, considérations en matière de personnel.
3. Administration : financement, procédures et voies de prestation des services (p. ex., admission, établissement des priorités), rôles et responsabilités (p. ex., quel ministère est responsable de quoi) et locaux physiques.

Planification et coordination des services

Les participants ont principalement abordé le sujet de la formation et de l'apprentissage en faveur des parents dont les enfants ont des problèmes de comportement – par l'acquisition des compétences nécessaires pour remédier aux comportements difficiles dès le diagnostic. Les participants ont indiqué que si les parents suivent une formation adéquate, ils peuvent adopter une approche préventive en matière de gestion du comportement et mieux répondre aux besoins de leurs enfants. La planification directe en collaboration avec les parents présente des avantages à long terme, tels que la diminution du besoin de services de relève et la garantie que les enfants restent avec leur famille.

Les participants ont souligné la nécessité d'une coordination transversale entre les ministères afin de fournir un soutien plus efficace aux familles. Les programmes de garde d'enfants, qui sont généralement exécutés de manière autonome des autres programmes, et l'importance d'une coordination plus efficace avec les services de santé afin de mettre en place un système de relève, sont des exemples concrets fournis lors de la discussion. Voici d'autres propositions qui ont été avancées :

- Améliorer la collaboration entre le ministère de la Santé et le ministère de l'Éducation et la Division de la garde d'enfants;
- Fournir des interventions en milieu scolaire et intégrer les services dont les familles ont besoin dans les écoles.

Quant à la planification de la transition, les participants étaient unanimes sur la nécessité de soutenir les adolescents en transition vers l'âge adulte. Plus précisément, ils ont souligné le manque de soutien et de services offerts aux adolescents qui ne sont plus pris en charge par le système « une fois adulte » en attendant qu'ils soient inscrits dans des programmes pour adultes. Les participants ont réitéré la nécessité de permettre aux adolescents d'avoir un accès continu aux services jusqu'à ce que les services pour adultes soient mis en place afin d'éviter la perte des compétences acquises et de remédier au manque de soutien pendant cette transition.

Prestation des services

Les participants ont précisé qu'il faut davantage de professionnels compétents et de prestataires de services disponibles pour les familles, comme des travailleurs sociaux et des travailleurs de relève, en particulier dans les régions rurales et éloignées où les services sont plus limités. Certains participants ont exprimé leur souhait d'accorder aux familles un financement accru pour leur permettre de faire appel à des professionnels avec un rapport d'encadrement de 2 pour 1, mais ils ont souligné que, même avec un financement plus important, les

prestataires de services sont souvent confrontés à de grandes charges de travail. Les participants ont également mis en évidence l'importance d'une formation approfondie des professionnels pour renforcer leurs compétences en matière de désescalade des comportements.

Lorsqu'ils ont abordé la question des services complets, les participants ont proposé un éventail de possibilités d'amélioration, notamment :

- Offrir plus de soutien en matière de santé mentale aux familles et aux enfants;
- Élaborer des programmes spécialisés destinés aux préposés aux services de soutien visant à les former et les éduquer;
- Mettre en relation des familles les unes avec les autres afin de leur apporter du soutien pour qu'elles puissent s'y retrouver dans les systèmes et bénéficier des possibilités de mentorat;
- Mettre en œuvre de services d'urgence (p. ex., centres de relève d'urgence);
- Mettre en œuvre des services et des programmes de soutien dans les écoles et dans les services de soins de santé;
- Fournir des services d'accompagnement et de counseling;
- Offrir des services d'aide à la communication supplémentaires.

Dans l'ensemble, les participants ont souligné l'importance d'un soutien solide dans différents endroits et phases, tels qu'à domicile, dans la communauté, avant et après l'école, etc. Les participants ont également insisté sur l'importance de maintenir les enfants en compagnie de leur famille, et ils ont exprimé des préoccupations quant à des initiatives qui éloigneraient les enfants de leurs foyers. Les suggestions d'amélioration des services directs au profit des enfants et des adolescents ayant des besoins en matière de soutien comprennent l'offre d'un plus grand soutien aux enfants ayant un diagnostic autre que le trouble du spectre de l'autisme, la nécessité d'interventions plus précoces, l'utilisation de médicaments comme complément, et des initiatives visant à régler le problème des listes d'attente pour bénéficier d'un service de relève.

Administration

En ce qui concerne les défis administratifs, la discussion a porté sur les défis liés aux voies de service. Plus précisément, les participants ont souligné que de nombreuses familles issues d'horizons culturels différents ont besoin de soutien pour surmonter des obstacles tels que les différences linguistiques. Sans ce soutien, il est difficile pour les familles de plaider pour leur propre cause. De nombreuses familles ont également souligné l'importance capitale d'obtenir un diagnostic pour bénéficier des services et du financement, ainsi que des soins de relève, mais ont fait remarquer qu'il faut plus de professionnels dans les deux domaines (évaluation et services de relève). Pour toutes ces raisons, les participants ont souligné le besoin de services fondés sur le besoin plutôt que sur les diagnostics seulement.

Les participants ont exprimé leur souhait que le ministère du Développement de l'enfance et de la famille soit proactif en matière de planification en collaboration avec les familles. On a notamment proposé de réduire la responsabilité qui incombe aux parents et aux familles de trouver des prestataires de services de relève. Les participants ont suggéré d'établir un seuil minimal pour le financement des services de relève au profit des familles et ont indiqué que le financement devrait permettre un rapport d'encadrement de 2 pour 1, et qu'un financement personnalisé flexible et un modèle de financement hybride seraient avantageux.

Résumé des questions et des commentaires des participants

Tout au long de l'exposé, les participants ont fait part de commentaires et posé des questions à l'aide de la fonctionnalité de clavardage sur Zoom au sujet de la conception d'un nouveau système pour les enfants et les adolescents ayant des besoins en matière de soutien :

- Besoins plutôt que diagnostics : l'importance d'évaluer les besoins d'un enfant en fonction de l'agressivité et du comportement plutôt que de se contenter des diagnostics. De plus, il existe des risques liés à la substitution du diagnostic et aux critères d'admissibilité basés sur le diagnostic.
- Petite enfance : il est primordial de mettre en place des interventions et des traitements afin de prévenir les comportements agressifs à mesure que les enfants grandissent.