

COMMUNIQUÉ

Pour diffusion immédiate

LE PROTECTEUR DU CITOYEN REND PUBLIC UN RAPPORT SPÉCIAL SUR LES SERVICES OFFERTS AUX JEUNES ET AUX ADULTES QUI PRÉSENTENT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT

Québec, le 23 mai 2012 – Le Protecteur du citoyen a rendu public aujourd’hui un rapport spécial intitulé *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l’engagement gouvernemental à la réalité*. Déposé à l’Assemblée nationale, ce rapport fait suite à celui publié en octobre 2009 qui portait sur les services offerts aux enfants de moins de 7 ans présentant un trouble envahissant du développement (TED).

Que sont les TED ?

Les TED se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs de développement d’une personne – capacités d’interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d’intérêts et d’activités stéréotypés. Les TED regroupent cinq troubles, soit l’autisme, le syndrome d’Asperger, les TED non spécifiques, le syndrome de RETT et le trouble désintégréatif de l’enfance.

La méthode d’analyse du Protecteur du citoyen

Pour établir les constats de ce rapport spécial et formuler les recommandations appropriées, le Protecteur du citoyen a eu recours à plusieurs sources d’information : outre l’analyse de toutes les plaintes qu’il a reçues à ce sujet de 2005 à 2012, il a examiné en détail différentes politiques, plans d’action et autres documents gouvernementaux, il a procédé à l’analyse critique des études scientifiques portant sur l’organisation des services aux personnes présentant un TED, il a réalisé des entrevues individuelles et de groupe avec différents intervenants et spécialistes. Enfin, il a organisé des groupes de discussion avec des personnes présentant un TED afin de bien comprendre leurs besoins.

Les grands constats du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen constate d’abord que plusieurs politiques, plans d’action et autres documents gouvernementaux présentent une **offre théorique** de services variée, globale et concertée entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l’éducation et de l’emploi. L’engagement gouvernemental actuel serait donc, pour l’essentiel, de nature à répondre aux principaux besoins des personnes qui présentent un TED et de leurs proches.

Selon la protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain, « la difficulté pour les citoyens concernés est que cette offre théorique de services est, dans les faits, peu accessible. Dans chaque réseau, on observe des écarts importants entre les services annoncés et ceux réellement disponibles. On constate également de grandes variations entre les régions, en particulier dans le réseau de la santé et des services sociaux ». Le Protecteur du citoyen conclut donc à la nécessité, pour chaque ministère et réseau public concerné, de clarifier et d'adapter l'offre de services qui est, dans les faits, disponible. En bref, il s'agit de faire connaître aux citoyens quels sont les services auxquels ils sont réellement en droit de s'attendre.

Les besoins des personnes présentant un TED et de leurs proches sont variés et y répondre est souvent complexe. Cela représente des défis importants pour tous les réseaux publics concernés.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, l'accès aux services médicaux requis est souvent rendu plus difficile pour les personnes présentant un TED. Cette situation se complique davantage en présence d'une double problématique de santé mentale. Les troubles de comportement, incluant les troubles graves et ceux liés à l'éveil de la sexualité, doivent être pris en charge plus efficacement. En général, la lourde charge que représente le fait de devoir s'occuper d'une personne qui présente un TED rend les parents et autres proches aidants particulièrement fragiles à l'épuisement et à la détresse psychologique. Pour eux, des besoins importants, souvent non satisfaits, sont identifiés pour des services de répit, général et spécialisé.

Dans le secteur de l'éducation, il faut assurer un meilleur accompagnement de l'élève qui présente un TED, notamment en dehors de la classe. La gestion des comportements perturbateurs pose des défis importants. En cas de crise, il faut s'assurer de la présence d'une personne ressource stable et disponible et d'un lieu adéquat pour récupérer dans le calme. Des gestes plus concrets doivent être posés pour protéger les enfants qui présentent un TED de la violence et de l'intimidation à l'école, puisqu'ils sont particulièrement susceptibles d'en être victimes. Enfin, pour permettre à ces élèves de développer leur plein potentiel, il faut miser sur des actions spécifiques de prévention et de suivi en milieu scolaire.

Après le parcours scolaire, les besoins sont particulièrement importants pour les personnes qui ne pourront intégrer le marché de l'emploi. Des services de participation sociale sont alors requis, par exemple sous la forme d'activités de jour. Or, la responsabilité de dispenser ces services n'est pas clairement établie. À l'heure actuelle, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) se retirent graduellement de ce champ d'activités, sans que d'autres intervenants aient les moyens de prendre la relève dans de bonnes conditions. De plus, ces services ne sont souvent disponibles qu'à compter de l'âge de 21 ans, alors que plusieurs personnes cessent de fréquenter l'école à 16 ans, créant une interruption de cinq ans dans l'accès aux services offerts.

L'accès à un milieu de vie adéquat est aussi complexe. Les formules traditionnelles d'hébergement public sont souvent soumises à de longues listes d'attentes et les pénuries amènent des regroupements non appropriés de personnes qui ne partagent pas les mêmes besoins. Il faut mettre en place des formules plus variées d'hébergement et miser sur le développement des habiletés de vie domestique afin d'accroître l'autonomie

de plusieurs personnes qui présentent un TED et leur permettre ainsi d'intégrer des ressources où l'encadrement est plus léger (et qui sont également moins coûteuses). Enfin, il faut mieux planifier le transfert des personnes qui habitent chez leurs parents vers une ressource résidentielle au moment où ces derniers, vieillissants, ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant qui présente un TED.

Travailler de façon concertée à partir d'une vision d'ensemble

De l'avis du Protecteur du citoyen, les ministères et les organismes concernés sont en mesure de relever tous ces défis, à condition de développer une vision d'ensemble, globale et concertée, entre les intervenants de tous les réseaux publics concernés. Notre analyse nous amène à constater que le renforcement des collaborations efficaces entre les divers intervenants est possible, mais exige comme condition préalable de préciser les rôles et responsabilités de chacun dans plusieurs situations qui sont décrites dans ce rapport spécial. Cette vision demande aussi plus de transparence dans la reddition de comptes des ministères concernés et leurs réseaux afin de pouvoir mieux mesurer le chemin qui reste à parcourir pour garantir aux personnes présentant un TED et à leurs proches les services auxquels ils sont en droit de s'attendre, conformément à l'engagement gouvernemental.

À cette fin, le Protecteur du citoyen formule 17 recommandations qui visent :

- le développement de l'expertise clinique en santé mentale et d'outils pour prévenir les comportements perturbateurs;
- la mise en place de services de soutien et de répit pour les parents et les proches;
- l'accompagnement des élèves plus vulnérables, la prévention du harcèlement et de l'intimidation ainsi que l'amélioration de l'intervention spécialisée à l'école;
- des moyens favorisant l'intégration et la participation sociale, incluant les activités de jour;
- le développement des habiletés de vie domestique et la planification de la transition vers un nouveau milieu de vie lors du vieillissement des familles;
- l'élaboration et l'application systématique du plan de services individualisé et du plan de services individualisé intersectoriel;
- la précision des rôles et des responsabilités dans chacun des réseaux publics ainsi que l'amélioration des collaborations et des partenariats intersectoriels.

« Plusieurs de ces recommandations s'adressent avant tout aux décideurs, administrateurs et intervenants des réseaux publics. Malgré leur caractère spécialisé, nous croyons qu'elles peuvent améliorer très concrètement l'accès aux services publics pour les personnes présentant un TED et leurs proches », a conclu Mme Saint-Germain.

- 30 -

Source et renseignements :

Le Protecteur du citoyen

Joanne Trudel, directrice des communications, 418 644-0510

joanne.trudel@protecteurducitoyen.qc.ca

POUR LES DEMANDES D'ENTREVUES :

Carole-Anne Huot, conseillère en communication, 418 646-7143

Carole-anne.huot@protecteurducitoyen.qc.ca

www.protecteurducitoyen.qc.ca