



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

RAPPORT DU PROTECTEUR DU CITOYEN SUR LES SERVICES GOUVERNEMENTAUX DESTINÉS AUX ENFANTS PRÉSENTANT UN TED : POUR UNE MEILLEURE CONTINUITÉ DANS LES SERVICES, LES APPROCHES ET LES RAPPORTS HUMAINS

Québec, le 8 octobre 2009 – Le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et l'Office des personnes handicapées du Québec se sont engagés à mettre en oeuvre les recommandations du rapport du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED) déposé ce matin à l'Assemblée nationale.

Que sont les troubles envahissants du développement (TED)?

Les TED regroupent cinq troubles – l'autisme, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et les TED non spécifiques. Bien que le terme TED englobe un vaste éventail de manifestations, les personnes qui en sont atteintes ont un trait commun : une détresse marquée dans toute situation de nouveauté ou de changement.

Quel était l'objectif de l'étude?

Le Protecteur du citoyen a réalisé une étude sur les services gouvernementaux destinés aux enfants de 0 à 7 ans, ou ayant terminé la première année du cycle primaire et qui présentent un TED, afin de comprendre pourquoi, en dépit des améliorations prévues aux orientations ministérielles¹ et des sommes allouées pour implanter des services spécialisés, il continue à recevoir des plaintes à ce sujet.

Sur quoi les conclusions du Protecteur du citoyen se fondent-elles?

Les constats et recommandations sont fondés sur l'analyse de la trajectoire de parents en quête de services pour leur enfant. Cette analyse s'appuie sur deux sondages : l'un réalisé auprès de 150 parents et l'autre auprès de 13 commissaires locaux aux plaintes des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) oeuvrant dans 15 régions du Québec. Le Protecteur du citoyen a aussi réalisé des

¹ Document du ministère de la Santé et des Services sociaux *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*

entrevues et des groupes de discussion auprès de 167 parents et intervenants concernés par la question.

Que doit-on conclure du rapport?

Le parcours des enfants et des parents à travers les réseaux de la santé et des services sociaux, des services de garde et de l'éducation est parsemé d'embûches. Les problèmes résultent souvent de fonctionnements compartimentés. Ce manque de fluidité a des conséquences importantes sur des enfants qui vivent difficilement le moindre changement dans leur routine. **Une meilleure continuité dans les services, dans les approches et dans les rapports humains s'impose donc entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et son réseau, le ministère de la Famille et des Aînés et le réseau des services de garde éducatifs de même que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et son réseau.**

Le rapport du Protecteur du citoyen conclut que des mesures concrètes doivent être mises en place pour répondre aux préoccupations et contrer les insatisfactions des parents. À cet égard, le rapport fait ressortir les constats suivants :

CONSTAT 1 : Lorsqu'un problème de développement est soupçonné chez l'enfant, l'information, la sensibilisation, la capacité de détection et d'orientation vers les bonnes ressources ne sont pas toujours au rendez-vous.

CONSTAT 2 : Le parent est rapidement confronté aux controverses scientifiques et à la polarisation des écoles de pensées sur la nature des TED tout comme sur la nature des interventions à offrir.

CONSTAT 3 : Le parent est aux prises avec de multiples exigences pour obtenir l'accès aux services.

CONSTAT 4 : Le support à la famille est déficient.

CONSTAT 5 : Les intentions ministérielles tardent à se concrétiser sur le terrain malgré l'importance de la continuité dans l'offre de services. Les transitions entre les réseaux sont difficiles.

La protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain, formule aux trois ministères et à leurs réseaux, ainsi qu'à l'Office des personnes handicapées, 21 recommandations à partir des cinq grands constats de l'étude. Des suivis avec des échéanciers précis découlent de ces recommandations afin de répondre aux préoccupations et contrer les insatisfactions des parents à l'égard de :

- **l'information** (donner l'heure juste concernant la problématique des TED et les interventions efficaces, accentuer la sensibilisation des intervenants et de la population);
- **les approches d'intervention** (elles doivent être évaluées pour qu'on puisse en dégager des garanties d'efficacité);
- **la détection du TED** (si elle survient au bon moment dans le respect des règles éthiques, les chances de développement de l'enfant sont maximisées);

- **le diagnostic** (il est déterminant pour définir les services appropriés et doit être posé en temps opportun et selon des modalités plus uniformes);
- **la fratrie** (les frères et sœurs sont appelés à jouer un rôle crucial auprès de l'enfant présentant un TED, tout comme de l'adulte qu'il deviendra);
- **les démarches d'aide financière** (l'addition des formalités imposées par les différents réseaux résulte notamment du manque d'harmonisation entre les programmes);
- **l'évaluation des besoins de l'enfant** (la qualité du plan de services dépend de la juste évaluation des besoins de l'enfant);
- **la coordination des services** (l'accès au bon service au bon moment est essentiel et les transitions entre les réseaux de services doivent être fluides);
- **la scolarisation de tous les enfants** en âge de l'être (les parents doivent être soutenus pour remplir leur rôle à cet égard);
- **la facilitation de l'accueil de l'enfant au début du parcours scolaire** (cette étape est synonyme d'une coupure importante dans le parcours des enfants et de leurs parents).

Quel est l'impact attendu de ce rapport?

Le Protecteur du citoyen a identifié les irritants qui, avec des solutions à court terme, peuvent grandement améliorer le quotidien des enfants et des parents eux-mêmes. Il mise également sur des actions structurantes à moyen terme afin de régler de manière plus permanente des problèmes de longue date. Les recommandations sont fondées sur le réalisme et n'impliquent pas de coûts majeurs. Par un mécanisme de suivi serré de ses recommandations, le Protecteur du citoyen compte s'assurer que des efforts constants soient fournis afin que les préoccupations de court terme ne viennent pas reporter la réalisation des objectifs en matière de continuité de services.

Il demeure un autre défi que doivent relever les services gouvernementaux, celui de s'adapter aux besoins de l'enfant qui devient adulte et de moduler les interventions selon les périodes de la vie de ce dernier. La protectrice du citoyen, Raymonde Saint-Germain, tient à réitérer ses préoccupations à cet égard. C'est pourquoi son équipe mène actuellement une enquête spéciale sur cette question. Par ailleurs, il est à noter que plusieurs recommandations de ce rapport peuvent s'appliquer aux services dispensés à d'autres périodes de la vie des personnes vivant avec un TED.

Le rapport du Protecteur du citoyen, le sommaire de ce rapport de même que les résultats de l'étude réalisée auprès des parents sont disponibles sur le site Internet www.protecteurducitoyen.qc.ca à la rubrique « Dossiers et documentation ».

- 30 -

Source : Le Protecteur du citoyen

Renseignements :

Joanne Trudel, directrice des communications et secrétaire générale adjointe
418 644-0510 / joanne.trudel@protecteurducitoyen.qc.ca

www.protecteurducitoyen.qc.ca