

## Commentaires du Ministère

Voici les commentaires du Ministère, transmis par son sous-ministre :

« Le Ministère partage les objectifs d'accès aux services et des efforts importants ont été faits pour en améliorer la gestion. Il affirme vouloir continuer à accentuer l'accompagnement personnalisé des personnes en attente de services et assurer une réponse adaptée aux besoins de chacune et chacun. Les plans d'intervention et les plans de service individualisés permettent d'ajuster la nature et l'intensité des services à dispenser. »

## Les centres de réadaptation

Les centres de réadaptation ont pour mission d'offrir des services d'adaptation, ainsi que de réadaptation et d'intégration sociale, à des personnes qui, en raison de leurs déficiences physiques ou intellectuelles, de leur difficultés d'ordre comportemental, psychosocial ou familial, ou à cause de leur alcoolisme ou autre toxicomanie, requièrent de tels services, de même que des services d'accompagnement et de support à leur entourage.

## Nature des plaintes

### Plaintes examinées par le Protecteur du citoyen

Centres de réadaptation						
En examen au 1 <sup>er</sup> avril 2007	Reçues	Examinées*				En examen au 31 mars 2008
		Réorientées	Interrompues	Non fondées	Fondées	
61	42	-	4	18	17	43

\* Sont exclues les demandes d'assistance et les demandes de services non complétées par l'utilisateur.

### Résultat de l'examen des plaintes

Catégories	Demandeurs*	Plaintes*	Non fondées	Fondées	Nombre de mesures correctives
Aspects cliniques	12	16	6	10	19
Aspects financiers	2	2	1	1	1
Environnement et milieu de vie	4	5	3	2	3
Programmes et services	12	12	8	4	8

\* À l'exclusion des plaintes dont le traitement a été réorienté ou interrompu.

## État de la situation

Le vieillissement de la population, les diagnostics de plus en plus précis et précoces, l'avancement de la technologie et l'expertise médicale font en sorte que les demandes de services de réadaptation et d'adaptation sont de plus en plus nombreuses.

Malgré les efforts investis en vue d'accroître l'accessibilité, les délais d'attente demeurent très longs, notamment pour les enfants, dont le développement risque d'être compromis et pour les personnes âgées qui n'ont pas priorité sur les listes d'attente.

Depuis l'année financière 2003-2004, le ministère de la Santé et des Services sociaux a investi 108 millions de dollars au profit des personnes présentant une déficience ou un trouble envahissant du développement. Le ministère de la Santé et des Services sociaux s'est engagé à présenter, au cours de l'année 2008, un plan d'accès aux services de réadaptation, dont la mise en œuvre sera financée à partir des récents investissements.

### Les services résidentiels

Jusqu'au début des années 1980, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle étaient hébergées dans des milieux institutionnels. Depuis, l'évolution des pratiques, le courant de désinstitutionnalisation et la reconnaissance de leur droit à une vie normale ont fait en sorte que la majorité d'entre elles vivent présentement soit dans leur milieu familial ou dans des ressources non institutionnelles intégrées dans la communauté.

Ces ressources doivent ressembler le plus possible au milieu de vie résidentiel naturel adapté à l'âge et aux besoins de ces personnes. Elles sont connues sous l'appellation «résidence de type familial» et «résidence intermédiaire» et leur gestion quotidienne est assurée par des responsables de résidence qui sont sous contrat avec un centre de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il existe aussi des résidences à assistance continue qui ont pour mandat d'intervenir de manière intensive et temporaire auprès des usagers afin de les stabiliser et de les orienter vers des ressources plus légères.

Le personnel des résidences à assistance continue, contrairement à celui des résidences non institutionnelles, relève directement des centres de réadaptation. Il y a présentement au Québec plus de 1 000 personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui sont en attente de services résidentiels. Cette situation est très inquiétante, en particulier pour les parents vieillissants, qui se demandent ce qu'il adviendra de leur enfant handicapé lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'en occuper.

## Suivi et actions du Protecteur

### L'accès aux services : un problème sérieux

L'accès aux services de réadaptation physique demeure inadéquat pour la très grande majorité des régions du Québec, les délais d'attente pouvant s'échelonner sur plusieurs années.

Il y a présentement 3500 enfants en attente de services de réadaptation physique dont plus de 2000 uniquement pour la déficience du langage. Chez les adultes, c'est près de 6000 personnes qui attendent de recevoir des services; de ce nombre, près de la moitié sont des personnes âgées. La durée moyenne d'attente est de sept mois et peut aller jusqu'à trois ans.

Diverses pistes de solutions sont présentement explorées. Parmi celles-ci, l'ouverture des ordres professionnels à la participation du personnel non professionnel à la prestation de certains services, la mise en place d'un programme menant à l'obtention d'une attestation d'études collégiales en rééducation du langage, l'élargissement du champ de pratique de plusieurs professions favorisant le travail en équipe multidisciplinaire ainsi que l'élaboration de plans de main-d'œuvre.

Cette année, le Protecteur du citoyen s'est intéressé au cas de personnes qui étaient en attente de services depuis plus de deux ans et pour lesquelles l'établissement n'était pas en mesure de donner un aperçu du moment où elles recevraient enfin les services dont elles ont un urgent besoin. Dans ces cas, il a demandé aux établissements concernés d'au moins informer les citoyens du temps d'attente envisagé avant de pouvoir offrir les services.

### Les services d'orthophonie

Le temps d'attente pour obtenir des services d'orthophonie est particulièrement inquiétant. Au cours de la dernière année, des parents dont les enfants sont en attente de service d'orthophonie depuis plus de 36 mois ont demandé l'intervention du Protecteur du citoyen. Durant la phase déterminante de développement de la petite enfance, un délai d'attente aussi important peut occasionner des préjudices majeurs et permanents pour ces enfants.

Selon les régions, ces délais s'expliquent soit par le manque de financement, soit par la pénurie de main-d'œuvre. De plus, plusieurs orthophonistes choisissent de travailler dans le secteur privé où les conditions de travail sont souvent jugées plus avantageuses. Certains parents, las d'attendre et inquiets pour le développement de leur enfant, choisissent de consulter un professionnel du secteur privé. Cependant, étant donné les coûts élevés reliés à ces services, les personnes moins bien nanties financièrement ou ne bénéficiant pas d'assurance personnelle ne peuvent y avoir accès.

## Le principe de la continuité des services

L'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit que toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats, avec continuité. Voici deux exemples de plaintes, alléguant le non-respect de cet article, qui ont été portées à l'attention du Protecteur du citoyen au cours de la dernière année :

### Retour à la case départ

*Un enfant bénéficiant des services d'un centre de réadaptation a été placé en liste d'attente pour l'obtention d'un service similaire par suite d'un déménagement dans une autre région. Les parents de cet enfant déplorent ne pas avoir été informés qu'ils devraient refaire la liste d'attente. Le Protecteur du citoyen a traité la plainte. Depuis, la famille a obtenu les services.*

### Après 10 ans de services, il déménage et perd tout

*Une personne handicapée adulte bénéficiant depuis plus de dix ans d'une mesure d'exception lui accordant un remboursement pour des fournitures médicales, dans le cadre de l'ancien programme des aides matérielles de l'Office des personnes handicapées du Québec, s'est vu retirer cette aide en changeant de territoire, la nouvelle agence n'accordant pas de mesures d'exception.*

Le Protecteur du citoyen s'inquiète de l'absence d'information aux citoyens en cas de déménagement, notamment en ce qui concerne la perte de services, les délais d'attente et les mesures à prendre à l'avance, en conséquence. Il s'inquiète également de la gestion ad hoc de ces situations, qui ne tient pas compte de l'intérêt des personnes concernées. La non-continuité des services a un impact direct sur la qualité de vie des personnes handicapées elles-mêmes ainsi que sur celle de leurs familles.

### Accès à une ressource résidentielle

Au cours de la dernière année, la majorité des plaintes portées à l'attention du Protecteur du citoyen, provenant de la clientèle vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, concernait les services résidentiels. Il s'agit de plaintes relatives à l'accès à une ressource résidentielle, particulièrement pour la clientèle adulte, à la sécurité et la qualité des services offerts dans ces ressources, ainsi qu'à l'éloignement géographique et à l'attitude du personnel.

L'accessibilité à des ressources d'hébergement demeure difficile dans la très grande majorité des régions. Les délais d'attente peuvent facilement atteindre deux ans et la résidence proposée est parfois localisée loin de la résidence des parents de ces personnes. Les raisons les plus souvent invoquées pour expliquer les délais d'attente sont la difficulté de recruter de nouvelles ressources et l'insuffisance de moyens financiers. À cet effet, la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (2001)<sup>36</sup> exige que les centres de réadaptation développent des milieux de vie substitut accueillant un maximum de quatre personnes.

Comme plusieurs résidences non institutionnelles avaient obtenu un permis leur permettant d'accueillir jusqu'à neuf usagers, plusieurs d'entre elles se retrouvent avec des places non comblées. Cela résulte notamment des difficultés de jumelage de clientèles ayant des besoins différents alors que le recrutement de nouvelles ressources accueillant quatre personnes et moins est difficile, parce que beaucoup moins avantageux sur le plan financier.

## La sécurité et la qualité des services offerts dans les résidences non institutionnelles

La pratique professionnelle des ressources de type familial et des ressources intermédiaires est encadrée par des orientations ministérielles basées sur des standards de qualité uniformes d'une région à l'autre. Il est de la responsabilité des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement de s'assurer que ces standards soient respectés, afin d'assurer la sécurité et le bien-être de ces personnes particulièrement vulnérables.

Voici l'exemple d'une résidence visitée à plusieurs occasions où personne n'a cru bon de demander une enquête malgré des constats alarmants.

### Il fallait qu'une mère intervienne pour que ça bouge

*Une mère se présente, sans avertir, à la résidence d'accueil de sa fille lourdement handicapée. Elle constate que celle-ci est amaigrie et dégage des odeurs nauséabondes. Elle déplore que pendant toute la durée de sa visite ce jour-là, soit de 11 h 30 à 15 h 30, aucune nourriture ni aucun liquide n'ont été offerts aux résidents, que les culottes d'aisance n'ont pas été changées, qu'une odeur nauséabonde régnait dans la résidence et que la température ambiante était très basse. Elle déplore aussi que la responsable de la résidence ne soit jamais intervenue auprès des usagers. Dès le lendemain, cette mère informe une intervenante du centre de réadaptation en déficience intellectuelle de ses observations et de ses craintes quant à la santé et la sécurité des personnes hébergées dans cette résidence. La résidence a finalement été fermée, trois mois après le signalement de cette mère.*

*La plainte au Protecteur du citoyen nous a été soumise après la fermeture de la ressource. Elle portait sur le fait que malgré les nombreuses visites effectuées par le personnel du centre de réadaptation en déficience intellectuelle, personne n'a demandé aux autorités de l'établissement de faire enquête sur cette ressource et qu'il se soit écoulé trois mois entre le signalement de la mère à la travailleuse sociale et la fermeture de la ressource.*

<sup>36</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, Québec, 2001, p. 59.

*L'enquête du Protecteur révèle un manque évident de communication entre les différents intervenants, des responsabilités mal définies, une méconnaissance de leurs responsabilités respectives lorsqu'il y a soupçon d'abus ou de négligence et le manque d'intervenant responsable du suivi de chacun des usagers.*

*L'intervention du Protecteur a fait en sorte que tous les intervenants auprès de la clientèle de ce centre ont été avisés, par la direction, de façon très claire, de leur obligation de faire part aux autorités compétentes de tout soupçon d'abus ou de négligence envers un usager.*

Le Protecteur du citoyen s'est également assuré que soit nommé un responsable du suivi et du plan d'action de chaque usager hébergé dans une ressource résidentielle. Cette personne doit s'assurer du bien-être des personnes sous sa responsabilité.

## **Les services socioprofessionnels**

Ces services ont pour objectif de permettre à la personne vivant avec un trouble envahissant du développement ou une déficience intellectuelle de développer ses compétences dans le but d'intégrer le marché du travail, de s'y maintenir ou, si cela n'est pas possible ou souhaité, de développer des attitudes et des stratégies afin de favoriser son intégration ou sa participation sociale dans des activités significatives et valorisantes.

## **Croire au potentiel de développement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle**

*La mère d'un jeune adulte vivant avec une déficience intellectuelle légère déplore que le centre de réadaptation sous-estime les capacités de son fils en lui offrant seulement deux jours et demi d'activités par semaine en plateau de travail. Elle souhaite que celui-ci soit occupé cinq jours/semaine avec des activités favorisant le plein développement de ses capacités.*

*Le Protecteur du citoyen a donné raison à la mère. Il a recommandé à l'établissement de réviser le plan d'intervention du jeune adulte et de mettre en place un plan d'action spécifique en lien avec les éléments visant l'acquisition de nouvelles compétences. Il a aussi recommandé la reprise des démarches pour trouver des occupations significatives et valorisantes afin que ce jeune adulte soit occupé cinq jours par semaine.*

## **Un accès difficile à des services spécialisés en orthophonie et en ergothérapie**

*Une mère dont le fils a reçu un diagnostic de «trouble envahissant du développement» à l'âge de 17 mois dépose une plainte au Protecteur du citoyen. Elle estime que les besoins*

*sérieux et prioritaires de son enfant ne trouvent pas réponse, en temps opportun, au centre de réadaptation en déficience physique de sa région.*

*Dans les faits, il s'est écoulé six mois entre la réception par le centre de réadaptation d'une demande de prise en charge en provenance d'un centre hospitalier et le premier échange avec la mère au sujet des besoins de son fils. Pendant cette attente, la mère a eu recours à des services professionnels du secteur privé. Le Protecteur du citoyen juge un tel délai déraisonnable. Il a recommandé à l'établissement de rappeler au personnel concerné de respecter le délai d'un mois entre l'acceptation de la demande de services et le premier contact avec la famille.*

*Le Protecteur du citoyen estime que le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle ne peut remplir son mandat sans obtenir une étroite collaboration avec le partenaire privilégié, dans ce cas-ci, le centre de réadaptation en déficience physique.*

## Recommandations 2007-2008

Considérant que l'effet des mesures mises en place pour pallier la pénurie d'orthophonistes ne se fera sentir que dans quelques années ;

Considérant que le principe d'intervention précoce est reconnu pour maximiser le potentiel de réadaptation des personnes ;

Considérant que les longs délais d'attente causent de graves préjudices et compromettent le développement global des enfants, notamment en ce qui concerne l'intégration scolaire, l'isolement social et l'épuisement des parents ;

Considérant qu'il y a présentement au Québec plus de 2000 enfants en attente d'un service d'orthophonie ;

### LE PROTECTEUR DU CITOYEN RECOMMANDE :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux prenne les mesures nécessaires pour que soient mis en place des mécanismes particuliers d'accès permettant de rendre les services d'orthophonie accessibles, à l'intérieur d'un délai raisonnable.

#### Commentaires du Ministère

Voici les commentaires du Ministère, transmis par son sous-ministre :

« Les mesures permettant de donner suite à cette recommandation ont été incluses au plan d'accès en réadaptation. »