

RAPPORT SPÉCIAL DU PROTECTEUR DU CITOYEN

sur les services gouvernementaux
destinés aux enfants présentant
un trouble envahissant du développement

**POUR UNE MEILLEURE CONTINUITÉ
DANS LES SERVICES, LES APPROCHES ET
LES RAPPORTS HUMAINS**

RAPPORT SPÉCIAL DU PROTECTEUR DU CITOYEN
sur les services gouvernementaux
destinés aux enfants présentant
un trouble envahissant du développement

Octobre 2009



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Québec, le 7 octobre 2009

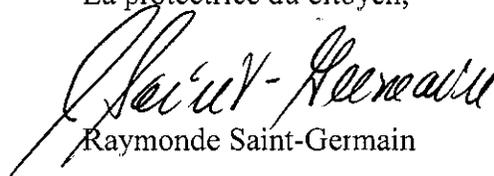
Monsieur Yvon Vallières
Président
Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement, 1^{er} étage
1045, rue des Parlementaires, bureau 1.30
Québec (Québec) G1A 1A4

Monsieur le Président,

Je vous transmets, en vertu de l'article 27.3 de la *Loi sur le Protecteur du citoyen* (L.R.Q., c. P-32), le rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED). Je vous demande respectueusement d'en faire le dépôt à l'Assemblée nationale lors de sa séance du 8 octobre 2009.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma très haute considération.

La protectrice du citoyen,



Raymonde Saint-Germain

p.j.

Table des matières

ACRONYMES	3
MESSAGE DE LA PROTECTRICE DU CITOYEN	5
INTRODUCTION.....	7
SOMMAIRE	11
1. LE PARCOURS D’ANDRÉ-TIM, UN ENFANT QUI PRÉSENTE UN TED, ET DE SON PARENT : L’ÉCART ENTRE « CE QUI EST » ET « CE QUI DEVRAIT ÊTRE »	21
2. LES TED EUX-MÊMES DONNENT LIEU À DES DIVERGENCES FONDAMENTALES.....	25
3. LES LOIS APPLICABLES ET LEURS EFFETS SUR LES RÉSEAUX DE SERVICES.....	29
4. L’INTERDÉPENDANCE DES TROIS RÉSEAUX	35
5. DES PARENTS ET DES PROCHES CONFRONTÉS À UN TOURNANT MAJEUR DE LEUR VIE	45
5.1. Mieux comprendre le parcours des parents des personnes atteintes, de la famille et des proches à travers les réseaux de services en tenant compte des volets émotionnel et psychologique.....	45
5.2. Le financement des services et l’allocation budgétaire	49
6. LE PARCOURS À TRAVERS LES TROIS RÉSEAUX DE SERVICES : DES OBSTACLES POUR LES PARENTS, DES IMPACTS POUR LES ENFANTS	59
6.1. L’information nécessaire et la sensibilisation des intervenants et de la population....	59
6.2. L’intervenant pivot : son rôle et la place actuellement occupée.....	63
6.3. Les services d’adaptation/réadaptation : l’importance du diagnostic pour l’accès aux services	66
6.4. Les délais d’attente.....	69
6.5. Le défi pour les parents : les évaluations successives des besoins de leur enfant	71
6.6. L’accès effectif aux programmes d’adaptation/réadaptation	77
6.7. Des interconnexions indispensables tardent à voir le jour	78
6.8. L’intervention comportementale intensive (ICI) à travers le Québec.....	80
6.9. Au Québec, des enfants présentant un TED ne sont pas scolarisés	84
7. Conclusion.....	87
Annexe 1 - Recommandations et mécanismes de suivi des recommandations par ministère	91

Annexe 2 - Notions utiles à la compréhension de la problématique entourant les TED ...	113
Annexe 3 : Le contexte de l'étude du Protecteur du citoyen.....	117
Annexe 4 : Crédits et remerciements.....	121
Annexe 5 : Bibliographie	123

ACRONYMES

CDPDJ	Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CPE	Centre de la petite enfance
CRDI-TED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DSM-IV	<i>Diagnostic and Manual of Mental Disorders</i> (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
EHDAA	Élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
ICI	Intervention comportementale intensive
MÉLS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés (encore cette appellation sur Internet)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PI	Plan d'intervention
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
RRQ	Régie des rentes du Québec
TDAH	Trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité
TEACCH	<i>Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children</i> (Traitement et éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication apparentés)
TED	Trouble envahissant du développement

MESSAGE DE LA PROTECTRICE DU CITOYEN

En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait des Orientations¹ qui visaient à concevoir des services adaptés à la réalité des enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED), à celle de leur famille et de leurs proches.

Dans son rapport annuel 2005-2006, le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux² constatait que les enfants présentant un TED reçoivent des services publics, notamment de la part des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED), selon un critère d'âge et non d'intégration des acquis. Il s'agit d'un critère qui n'est pas nécessairement lié aux besoins réels de l'enfant. Cette observation, de même que la révélation de problèmes d'adaptation des services dans le cadre de ses enquêtes, ont incité le Protecteur du citoyen à être attentif aux véritables retombées des orientations ministérielles.

En dépit des améliorations à l'organisation des services annoncées dans les orientations et d'importantes sommes allouées pour implanter des services spécialisés, le Protecteur du citoyen a voulu comprendre pourquoi il continue à recevoir des plaintes. C'est ce qui l'a motivé à entreprendre une étude portant sur les principaux réseaux de services aux enfants présentant un TED.

Cette étude sur la situation des enfants de 0 à 7 ans, ou ayant terminé la première année du cycle primaire et qui présentent un TED, réalisée à l'échelle du Québec, avait pour but de documenter l'accessibilité et la pertinence des services gouvernementaux qui sont destinés à ces enfants. Les modalités de dispensation des services permettent-elles de leur fournir, ainsi qu'à leurs parents, les réponses à leurs besoins en temps opportun? L'étude a révélé des forces, mais aussi d'importantes lacunes qui donnent lieu aux constats et recommandations du présent rapport.

L'analyse approfondie de la trajectoire des enfants et de leurs parents dans leur quête de services a permis de dégager des solutions concrètes qui se fondent sur le réalisme dans le contexte actuel. Ces solutions misent sur les gains découlant d'une meilleure articulation des services, de l'abolition des dédoublements et sur les capacités innovantes présentes au sein des institutions dispensatrices des services. Les services à ces enfants sont un investissement dans leurs capacités et leur future participation citoyenne. Ils doivent être conçus comme tels.

-
1. 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*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003, 68 p.
 2. Depuis le 1^{er} avril 2006, le Protecteur du citoyen exerce aussi les fonctions auparavant dévolues au Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, conformément aux modifications apportées à la *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*.

Je compte donc que ce rapport et la mise en œuvre de ses recommandations contribuent à ce que les enfants présentant un TED se voient offrir toutes les chances de progresser vers l'atteinte de leur plein potentiel et que leurs parents soient soutenus dans leur rôle. Pour cela, des modifications sont nécessaires tant sur le plan des services que de l'environnement physique et de l'acceptation sociale. Ce défi ne sera relevé qu'avec des moyens d'action concertés et en continuité.

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. Je tiens à réitérer mes préoccupations à cet égard. C'est pourquoi le Protecteur du citoyen 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.

Raymonde Saint-Germain
Protectrice du citoyen

INTRODUCTION

1.1 Que sont les TED?

Les troubles envahissants du développement (TED)³ se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs de développement – capacités d’interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d’intérêts et d’activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou l’âge mental du sujet.⁴ Les TED regroupent cinq troubles, soit l’autisme, le désordre désintégratif de l’enfance, le syndrome d’Asperger, le syndrome de Rett et les TED non spécifiques. Le lecteur trouvera à l’annexe 2 de l’information sur chacun de ces troubles.

1.2 Quelle est la mission du Protecteur du citoyen?

De par son rôle, le Protecteur du citoyen est tout particulièrement préoccupé du sort des citoyens dans leurs relations avec l’appareil public. Sa mission prévoit qu’il veille au respect des droits des personnes et qu’il intervienne auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu’auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Désigné par les parlementaires de toutes les formations politiques et faisant rapport à l’Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement d’une ou de plusieurs plaintes ou de sa propre initiative.

1.3 Qu’apporte de nouveau ce rapport du Protecteur du citoyen?

Au cours des dernières années, des prises de position et des études ont fait état de difficultés que rencontrent les enfants présentant un TED et leurs parents en quête de ressources adéquates et d’un suivi attentif de la part des intervenants. La spécificité de la démarche du Protecteur du citoyen consiste à se pencher sur la réalité des citoyens concernés pour estimer la correspondance avec l’offre de services en principe prévue pour eux, selon une perspective multi-organisationnelle. Trois ministères et leurs réseaux⁵ sont en effet mis en cause, soit le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau des services de garde éducatifs et le réseau de l’éducation.

3. Dans ce rapport, lorsque l’expression TED est utilisée, elle identifie toujours les troubles envahissants du développement et jamais les personnes qui en sont atteintes. Pour le Protecteur du citoyen, il va de soi que les enfants ne sont pas des « TED ». Ils sont d’abord des personnes, citoyennes et citoyens à part entière, qui vivent avec un TED. Lorsqu’il est question d’eux, ils sont désignés sous le vocable « enfants présentant un TED ».

4. AMERICAIN PSYCHIATRIC ASSOCIATION IV, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e éd. Paris, Masson, 2003, 1056 p.

5. Il convient de noter que pour les services de garde éducatifs, il ne s’agit pas d’un réseau de services publics au sens généralement donné aux autres réseaux comme ceux de l’éducation et de la santé et des services sociaux. Toutefois, pour alléger le texte et faciliter la compréhension du lecteur, le terme réseau sera aussi utilisé pour les services de garde en lien avec le ministère de la Famille et des Aînés.

Afin d'éviter d'alourdir le texte, la mention « les trois ministères » dans le présent rapport réfère nécessairement aux trois organisations dont il vient d'être question.

Ces trois réseaux ont connu au cours des dernières années d'importantes transformations par l'effet de lois commandant des restructurations majeures. Les constats et recommandations de ce rapport ont tenu compte de ce contexte particulier et de la difficulté d'établir les ponts nécessaires entre des réseaux eux-mêmes en changement⁶.

La démarche du Protecteur du citoyen a consisté à :

- analyser les obligations prévues par les lois et les règlements et à repérer les fondements administratifs de même que les mandats des ressources visées;
- documenter l'adéquation entre les principes de départ et les pratiques quotidiennes;
- évaluer la cohésion entre les besoins, les moyens déployés sur le terrain et les résultats pour l'enfant, tels que décrits par son parent.

Le Protecteur du citoyen a réalisé une étude descriptive. Il a analysé et documenté la trajectoire de parents en quête de services pour leur enfant, ceci à partir du moment où ils observent chez lui des particularités jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge de 7 ans ou qu'il ait fait sa première année primaire. Pour ce faire, deux sondages ont été menés, l'un auprès de 150 parents d'enfants présentant un TED et l'autre auprès de 13 commissaires locaux aux plaintes des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Aux fins de son étude, le Protecteur du citoyen a également rencontré 167 personnes pour réaliser une série d'entrevues et former des groupes de discussion : parents, intervenants oeuvrant dans différentes sphères auprès des enfants et gestionnaires de services.

Le Protecteur du citoyen s'est livré à un examen détaillé des témoignages sur le parcours des parents. Il a ainsi voulu comprendre la réalité de ces enfants avant, mais aussi après le partage de responsabilités, c'est-à-dire au moment de l'entrée scolaire, du moins pour ceux d'entre eux qui fréquentent l'école.

À partir des insatisfactions des parents, le Protecteur du citoyen s'est soucié principalement des aspects suivants :

- l'accessibilité aux services;
- l'intensité des services offerts;
- la continuité et la cohérence des services disponibles dans les trois réseaux;
- les formalités administratives assumées par les parents pour l'accès au financement.

6. Avec l'adoption, en novembre 2005, de la *Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux*, le ministère de la Santé et des Services sociaux poursuit la réforme des services déjà amorcée en 2004 lors de l'entrée en vigueur de la *Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de la santé et des services sociaux*. Ces deux lois visent à soutenir le nouveau mode d'organisation des services.

Adoptée en décembre 2005, la *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* remplace la *Loi sur les centres de la petite enfance et autres services de garde à l'enfance*. Elle modifie l'organisation des services avec l'introduction des bureaux coordonnateurs et vise à favoriser le développement harmonieux de l'offre de services de garde.

Adoptée en décembre 1997, la *Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et diverses dispositions législatives* propose une restructuration des pouvoirs, des responsabilités et des rapports entre les établissements d'enseignement, la commission scolaire, le ministre de l'Éducation et le gouvernement.

La présente étude a été rendue possible grâce à la collaboration d'un grand nombre de parents et de personnes-ressources directement concernées, en premier lieu les intervenants des organismes communautaires qui accompagnent ces parents, puis les planificateurs et les dispensateurs de services publics de tous les niveaux partout au Québec. Leurs témoignages ont mis en lumière les efforts considérables de personnes désireuses de permettre à ces enfants d'atteindre leur plein potentiel.

SOMMAIRE

En conformité avec son pouvoir d'initiative et dans le respect de ses orientations stratégiques, le Protecteur du citoyen réalise des études où sa vision d'ensemble apporte un regard neuf au sujet de problèmes dont la complexité tient notamment au fait que plusieurs acteurs gouvernementaux sont mis en cause. C'est dans ce contexte que le Protecteur du citoyen a réalisé une étude portant sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED)⁷, sous le titre *Pour une meilleure continuité dans les services, dans les approches et dans les rapports humains*.

L'accès aux services publics pour les enfants présentant un TED et leurs parents : une série d'embûches

Le trouble envahissant du développement réfère à une condition qui accompagne une personne tout au long de sa vie. Le terme englobe un vaste éventail de manifestations. Toutefois, les personnes qui présentent cette condition ont en commun d'éprouver une détresse marquée dans toute situation de nouveauté et de changement.

L'étude du Protecteur du citoyen a porté sur les enfants présentant un TED, âgés de 0 à 7 ans ou ayant terminé leur 1^{re} année primaire, sous l'angle de leur parcours à travers les réseaux des services publics qui leur sont destinés. Pour ces enfants, le changement causant le désarroi est, entre autres, vécu lors des transitions dans la dispensation des services gouvernementaux. Les ministères en cause ici sont le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport : leurs politiques et leurs réseaux de services respectifs devraient impérativement mieux tenir compte du véritable choc qui survient chez ces enfants lorsqu'ils sont en situation de transition, ce qui est le cas lorsqu'ils passent d'un réseau de services à l'autre en fonction de leur avancement en âge et de leurs besoins.

Des insatisfactions fondées

À la suite des plaintes des parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement, le Protecteur du citoyen a mené une étude pour documenter les écarts entre :

- d'une part, ce qui est annoncé par les autorités publiques en matière d'organisation des services aux enfants présentant un trouble envahissant du développement (TED);
- d'autre part, les réalités recueillies sur le terrain.

À l'issue de son étude, le Protecteur du citoyen est en mesure de confirmer que les témoignages d'insatisfaction exprimés par quantité de parents sont très généralement fondés. Il ressort de l'étude que les problèmes résultent souvent de fonctionnements compartimentés et du manque de fluidité d'un palier à l'autre dans une même organisation, de même qu'entre les organisations.

7. Les TED regroupent cinq troubles, soit l'autisme, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et les TED non spécifiques.

Il en résulte que des mesures concrètes doivent être mises en place pour répondre aux préoccupations et contrer les insatisfactions des parents à l'égard de :

- **l'information**, parce qu'il importe de donner l'heure juste concernant la problématique des TED et les interventions efficaces, d'accentuer la sensibilisation des intervenants et de la population, ceci pour agir de façon adéquate et abolir les préjugés;
- **les approches d'intervention**, parce que l'intervention comportementale intensive (ICI) préconisée par le réseau de la santé et des services sociaux et les approches utilisées par le réseau scolaire tel le *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH) s'entourent d'interrogations et doivent être évaluées pour qu'on puisse en dégager des garanties d'efficacité;
- **la détection** du TED, parce que si elle survient au bon moment dans le respect des règles éthiques, les chances de développement de l'enfant sont maximisées;
- **le diagnostic**, parce qu'il est déterminant pour définir les services appropriés et qu'il doit être posé en temps opportun et selon des modalités plus uniformes pour répondre aux exigences des trois réseaux de services;
- **la fratrie**, parce qu'elle peut être appelée à jouer un rôle crucial auprès de l'enfant présentant un TED, tout comme de l'adulte qu'il deviendra.
- **les démarches** du parent en quête d'aide financière, parce que 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, parce que de cette analyse attentive dépend la qualité du plan de services qui permet l'identification des moyens qui accroîtront ses possibilités d'intégration et de développement;
- **la coordination** des services, parce que l'accès au bon service au bon moment est essentiel et que les transitions entre les réseaux de services doivent être fluides;
- **la scolarisation** de tous les enfants en âge de l'être dans l'optique que 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** parce que cette étape est synonyme d'une coupure particulièrement importante dans la vie des enfants présentant un TED et de leurs parents.

Le Protecteur du citoyen a constaté que les trois ministères concernés et leurs réseaux sont souvent confrontés, comme bien d'autres organisations publiques ou privées, à un manque de communication et d'interrelations découlant de rigidités structurelles, d'affectations budgétaires cloisonnées, de résistances aux changements, d'attitudes individuelles, voire de polarisation des écoles de pensée. Les ruptures qui résultent de l'absence de transition entre les offres de services sont susceptibles d'être dommageables pour l'enfant et sa famille.

Pourtant, les missions de ces ministères sont complémentaires et interreliées selon une logique qui sous-tend que l'adaptation est un atout pour l'enfant tout au long de sa trajectoire personnelle, que son séjour en service de garde éducatif le prépare à la vie en société et à son entrée à l'école, et que l'école a tout intérêt à connaître les antécédents de l'enfant. En effet :

- Le réseau de la santé et des services sociaux a une responsabilité première de diagnostic, d'adaptation/réadaptation et d'intervention, spécifique ou spécialisée;
- Les services de garde sont tenus d'offrir des services éducatifs de qualité et d'assurer la santé, la sécurité, le développement, le bien-être et l'égalité des chances des enfants qui reçoivent ces services, notamment ceux qui présentent des besoins particuliers ou qui vivent dans des contextes de précarité socio-économique;
- Le réseau scolaire poursuit l'objectif, à partir des capacités et des besoins de l'enfant, de lui permettre d'acquérir des connaissances et de développer des compétences en vue de sa réussite scolaire, de l'exploration de son potentiel et de son intégration à la société. Il doit agir en cohérence avec les trois volets de la mission de l'école, qui sont d'instruire, de socialiser et de qualifier.

Plus encore, le document d'orientations et plan d'action du ministère de la Santé et des Services sociaux intitulé *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*⁸ prévoit expressément que la collaboration intra et intersectorielle doit être au cœur des actions, incontournable exigence d'une offre de services globale et pertinente.

Une meilleure continuité dans les services, dans les approches et dans les rapports humains sous-tend que l'on mette l'accent sur la concertation et la collaboration 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.

Les grands constats du rapport d'étude du Protecteur du citoyen, ses pistes de solutions et ses recommandations

Les constats et recommandations sont fondés sur l'analyse détaillée de la trajectoire des enfants en quête de services répondant à leurs besoins. Cette analyse a révélé un parcours rempli d'embûches à travers les trois réseaux.

CONSTAT 1 :

Lorsqu'il y a soupçon d'un problème de développement de l'enfant : l'information, la sensibilisation, la capacité de détection et d'orientation vers les bonnes ressources ne sont pas toujours au rendez-vous.

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) devraient normalement être la porte d'entrée aux services. Ils devraient mettre les parents en relation avec des intervenants qui connaissent bien la problématique des TED et leur fournir un soutien pour qu'ils se sentent compris, informés et guidés. Quant au rôle des services de garde, il consisterait à donner de l'information concernant l'état de l'enfant chez qui on soupçonne un TED et sur les ressources offertes par le réseau des services publics. Par la suite, la circulation de l'information concernant l'enfant doit être

8. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, voir note 1.

bidirectionnelle pour favoriser un suivi par le service de garde en liaison avec le centre de santé et de services sociaux.

L'étude a révélé que le rôle du CSSS doit être renforcé et que les services de garde ne disposent pas de toute l'information et de la collaboration des spécialistes du réseau de la santé et des services sociaux pour jouer pleinement leur rôle. Enfin, l'école accuse les mêmes lacunes sur le plan de l'information fournie aux parents.

Il en ressort ici qu'aucun des trois réseaux n'assume la pleine charge de renseigner les parents dans leur quête de services et d'explications. Selon le Protecteur du citoyen, cette situation résulte principalement du manque d'information dont disposent les intervenants eux-mêmes à l'intérieur des trois réseaux sur ce que sont les TED et leurs manifestations et sur la séquence des services qui sont les plus indiqués dans ce domaine. Concrètement, alors que chacun de ces intervenants pourrait agir pour soutenir le parent et le diriger vers une source mieux renseignée, ce rôle n'est pas exercé comme il devrait l'être, ceci multipliant dès lors les allées et venues des parents d'un endroit à un autre.

De plus, il y a peu de mise à profit des outils technologiques facilitant la circulation et le partage d'information, tant à l'intérieur qu'entre les réseaux et avec la population. La consultation des sites Internet des ministères et de leurs réseaux respectifs est convaincante à cet égard : l'information pertinente reste difficile d'accès et le discours manque d'harmonisation.

Recommandations

Le Protecteur du citoyen formule deux recommandations aux trois ministères pour que de manière concertée, les trois réseaux s'assurent que le personnel appelé à jouer un rôle d'assistance ait accès à l'information sur la nature des TED et sur les ressources disponibles à l'intérieur de ces trois réseaux.

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.

Tant chez les chercheurs que chez les intervenants et les parents, il n'y a pas de consensus quant au profil des enfants présentant un même diagnostic de TED. Bien que plusieurs s'entendent quant à une multiplicité de causes ayant une origine génétique avec une composante neurologique, d'autres considèrent que des facteurs environnementaux s'ajoutent aux facteurs biologiques en tant que grands responsables de l'apparition des TED. Les interrogations persistent aussi au sujet des manifestations associées et des meilleures avenues d'intervention. Autre embûche : la différence entre les troubles regroupés sous le vocable TED et la diversité des symptômes. À une telle variété d'états, certains milieux scientifiques affirment ne pouvoir répondre par une stratégie unique d'intervention, alors que d'autres y voient des points communs majeurs qui justifient des offres de services apparentées.

Il en ressort qu'en présence d'incertitudes scientifiques, des mécanismes novateurs de partage d'expériences et de pratiques exemplaires s'avèrent des moyens porteurs pour supporter les intervenants et réduire les préjugés entre les secteurs. Parallèlement, l'ampleur des moyens déployés et des investissements consentis dans les interventions, tant au sein du réseau de la santé et des services sociaux que de celui de l'éducation, justifie largement que des évaluations témoignent de l'efficacité de ces interventions.

Recommandations

Le Protecteur du citoyen formule deux recommandations, dont l'une aux trois ministères, pour que des programmes de formation continue et de partage de connaissance cohérents soient implantés, et l'autre au ministère de la Santé et des Services sociaux et au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, pour que leurs interventions soient évaluées.

CONSTAT 3

Le parent est confronté à de multiples exigences pour obtenir l'accès aux services

Bien que pour le réseau de la santé et des services sociaux, les *Orientations ministérielles 2003* précisent qu'« il est essentiel que l'organisation des services aux personnes présentant un TED soit fondée sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence de diagnostic », l'étude du Protecteur du citoyen révèle que le diagnostic est le seul réel déclencheur de services d'adaptation/réadaptation. En attente du diagnostic, des services qualifiés de « spécifiques » devraient être offerts par les CSSS. L'étude a cependant révélé que ces services ne sont pas toujours offerts et, surtout, qu'ils ne le sont pas à l'intérieur de délais appropriés.

Pour l'accès aux services spécialisés du centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDI-TED), l'obtention d'un diagnostic est requise. L'étude a révélé que, si le diagnostic a été posé par un médecin agissant sans une équipe multidisciplinaire, il arrive que le centre effectue une nouvelle évaluation de l'enfant.

Parallèlement, le service de garde éducatif demande au parent de produire une confirmation des incapacités ou de la déficience de l'enfant afin de faire une demande de soutien financier additionnel au ministère de la Famille et des Aînés. En prévision de la première rentrée scolaire, le parent, à la demande de la commission scolaire, doit produire une confirmation de l'évaluation diagnostique de TED si elle a été faite plus de 12 mois avant sa demande d'admission. La commission scolaire impose de surcroît des exigences strictes quant au type de médecin habilité à confirmer l'évaluation diagnostique.

Ne s'y retrouvant plus dans toutes les exigences de diagnostic ou d'évaluation, le parent est souvent pris au dépourvu avec chaque nouvelle étape qui peut causer des retards dans l'accès aux services et occasionner certains frais pour s'acquitter des exigences.

Recommandations

Le Protecteur du citoyen formule trois recommandations individuelles aux trois ministères pour que l'accès à leurs services soit facilité. Il émet aussi une recommandation commune afin que les ministères harmonisent leurs exigences en matière de diagnostic ou autres modalités.

CONSTAT 4

Le support à la famille est déficient

L'étude a révélé que pour certains parents, s'occuper d'un enfant présentant un TED peut signifier l'abandon d'un emploi, soit pour se réapproprier le temps nécessaire à toutes les démarches, soit pour ne plus faire face à l'irritation des collègues due à leur absentéisme plus élevé que la moyenne (rendez-vous médicaux, traitements, incidents en milieu de garde ou en classe, etc.). Dans d'autres cas, les pressions vécues mènent même à l'éclatement du couple.

Bien que l'accès à divers programmes de soutien financier direct (par la Régie des rentes notamment) ou indirect (par financement indirect, nous faisons référence au soutien facilitant l'obtention de services administrés par les ministères) soit possible, les exigences sont multiples et non harmonisées. De plus, il y a de grandes variations dans le soutien octroyé par chacun des centres de santé et de services sociaux.

De son côté, la fratrie de l'enfant présentant un TED doit composer avec les exigences occasionnées par le temps, les énergies et les ressources que ce dernier nécessite dans la famille. Par ailleurs, tant les experts que les parents affirment que les frères et sœurs apportent une contribution indispensable d'une grande richesse pour les enfants présentant un TED. Une attention spéciale doit aussi être portée aux difficultés particulières qu'ils rencontrent. Cette attention devrait se traduire notamment par leur participation, lorsque pertinente, à l'élaboration des plans de services individualisés. Les mécanismes supportant la prise en compte des besoins de la famille sont déjà en place avec les plans d'intervention ou les plans de services individualisés. Il importe donc de s'assurer que cette prise en compte se concrétise dans les faits.

L'étude du Protecteur du citoyen a mis en lumière que plusieurs familles comptent un deuxième enfant présentant un TED. La présence de ce deuxième enfant, jumeau ou non, est susceptible de générer des besoins particuliers. Toutefois, les politiques ministérielles ne sont pas explicites sur la réponse aux besoins de ces familles. Le Protecteur du citoyen est d'avis que le ministère de la Santé et des Services sociaux doit examiner plus à fond les répercussions d'une telle situation sur la famille pour prévoir des services et un soutien adaptés à leur réalité.

Recommandations

Le Protecteur du citoyen formule une recommandation au ministère de la Santé et des Services sociaux pour guider les professionnels de son réseau quant à la conduite à tenir pour le soutien aux familles et deux recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux et au ministère de la Famille et des Aînés pour harmoniser les modalités d'accès au soutien financier.

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 personne présentant un TED se trouve complètement désorganisée lorsque survient le moindre changement dans sa routine quotidienne. Nouveaux vêtements, nouveau trajet, nouveau décor, nouvelles voix, nouvelles consignes : toute nouveauté risque de provoquer une détresse et des manifestations extérieures qui traduisent la désorientation. On comprend donc toute l'importance de la continuité des services, de la circulation de l'information et de l'action concertée entre les différents intervenants.

Or, l'étude du Protecteur du citoyen a révélé, à plusieurs étapes du parcours du parent, des lacunes sur le plan des connexions à l'intérieur d'un réseau et entre les réseaux concernés par les enfants présentant un TED. Elle a permis de déceler une série de problèmes, dont principalement une discontinuité de services et des transitions difficiles lors de passages d'un service à un autre, au fur et à mesure que l'enfant avance en âge. Malgré les intentions ministérielles, dans les faits, les trois réseaux maintiennent étanches les frontières de leurs champs d'action respectifs. Ceci s'avère particulièrement notable pour le passage du milieu familial ou celui du service de garde éducatif à l'école. L'étendue et la diversité des territoires de dispensation des services viennent aussi compliquer la mise en place de ceux-ci, tant les réalités diffèrent selon les milieux, urbains et densément peuplés, urbains à plus faible densité de population, semi-urbains et ruraux.

Les mesures permettant la continuité et les transitions faciles sont pourtant bien connues, et ce, depuis plus de 15 ans. Elles reposent sur la disponibilité d'un outil d'évaluation, le plan de service⁹, qui permet de bien identifier les besoins de la personne et ainsi d'établir quels sont les services et les ressources les mieux adaptés pour y répondre. La mise en œuvre de ce plan requiert que les services soient fournis par la bonne ressource au bon moment et au niveau d'intensité requis. À cette fin, une personne le plus souvent désignée sous l'appellation d'intervenant pivot dans les milieux de services doit coordonner la mise en œuvre de ce plan.

L'étude a révélé que chaque réseau a adopté sa propre définition du plan de service, qui porte d'ailleurs une appellation différente selon le réseau, que l'élaboration de ces plans impose aux parents des répétitions et qu'il peut aussi y avoir des incohérences. De plus, le parent est le plus souvent laissé à lui-même pour assurer la coordination de ces plans, ce qui constitue un lourd

9. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, on parle de plan d'intervention et de plan de service individualisé. Dans le réseau des services de garde, on parle de plan d'intégration et dans le réseau scolaire de plan de service individualisé et intersectoriel.

fardeau. Bien qu'il s'agisse d'une responsabilité partagée des trois réseaux en raison du caractère intersectoriel, ce rôle de coordination fait l'objet de controverses et n'est pas valablement intégré dans l'organisation du travail.

De manière particulière aux services de garde éducatifs, l'intégration des enfants présentant un TED entraîne des défis particuliers qui peuvent être surmontés si le service bénéficie de la collaboration des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, le ministère de la Famille et des Aînés n'est pas assez au fait des retombées de ses politiques visant à faciliter l'intégration des enfants présentant un TED et ne fournit pas d'indications suffisamment claires pour encadrer les pratiques d'exclusion des enfants des milieux de garde.

Dans le milieu scolaire, le partage d'information avec les milieux de garde ou le réseau de la santé et des services sociaux n'est pas optimal pour faciliter les transitions harmonieuses. L'étude a aussi révélé que certains enfants n'ont pas accès à la scolarisation.

Recommandations

Le Protecteur du citoyen formule trois recommandations, une au ministère de la Famille et des Aînés, une au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et une aux trois ministères pour l'harmonisation et la mise en œuvre effective des plans de services, de même qu'une recommandation conjointe pour redéfinir le rôle de la coordination et établir les conditions de succès.

Il formule trois recommandations particulières au ministère de la Famille et des Aînés, une pour limiter les impacts négatifs des politiques d'exclusion, établir les interconnexions afin d'assurer le support professionnel requis et évaluer les retombées de ses politiques incitatives à l'intégration.

Il formule trois recommandations particulières au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour que des protocoles d'ententes avec le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de la Santé et des Services sociaux facilitent le partage de connaissances et d'expertise et pour que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport prenne les moyens nécessaires pour connaître les enfants soustraits de l'école afin de s'assurer que ces derniers aient accès à une scolarisation dans leur meilleur intérêt.

Les pistes de solution du rapport

Le Protecteur du citoyen insiste sur l'importance pour les instances publiques concernées de :

- accroître l'information, la sensibilisation;
- mieux circonscrire la problématique des TED;
- assurer l'évaluation des approches d'intervention pratiquées au Québec;
- simplifier l'accès à un diagnostic de TED et aux services appropriés;
- affirmer le rôle du centre de santé et de services sociaux comme porte d'entrée des services destinés aux enfants présentant un TED;
- mieux prendre en compte la famille, incluant la fratrie, d'un enfant présentant un TED;
- consolider la reconnaissance du rôle des organismes communautaires dans le soutien aux parents;
- simplifier les démarches d'accès à l'aide financière destinée aux parents;
- créer des interconnexions entre les réseaux de services;
- améliorer le processus d'évaluation des besoins des enfants présentant un TED avec les plans de services;
- améliorer la coordination des services;
- garantir l'accès à la scolarisation à tous les enfants.

Les retombées attendues du rapport

À partir de la réalité des parents, 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. Les recommandations axées sur l'harmonisation des exigences en sont un exemple. Il a également misé sur des actions structurantes à moyen terme afin de régler de manière plus permanente des problèmes de longue date. La mise en œuvre des mécanismes et outils de la coordination a toujours représenté des défis exigeant des efforts constants sur une longue période. Malgré la reconnaissance depuis le début des années 90 de la nécessité d'implanter des plans de services intersectoriels et d'assurer leur coordination par un seul intervenant, leur niveau d'implantation reste mitigé. Les recommandations sont fondées sur le réalisme et n'impliquent pas des coûts majeurs. En effet, les gains d'un meilleur partage d'information et des responsabilités sont susceptibles de générer les économies nécessaires pour réaliser les recommandations visant l'amélioration des services. Par un mécanisme de suivi serré de ses recommandations, le Protecteur du citoyen va s'assurer que la constance des efforts soit fournie afin que les préoccupations de court terme ne viennent pas reporter la réalisation des objectifs en matière de continuité de services. Le Protecteur du citoyen croit qu'ainsi, non seulement les enfants présentant un TED pourront bénéficier des retombées, mais aussi les adultes qui ont des besoins tout aussi criants d'une approche humanisée, d'une fluidité dans l'accès aux services et d'une évaluation appropriée de la réponse à leurs besoins.

1. LE PARCOURS D'ANDRÉ-TIM, UN ENFANT QUI PRÉSENTE UN TED, ET DE SON PARENT : L'ÉCART ENTRE « CE QUI EST » ET « CE QUI DEVRAIT ÊTRE »

Le parcours suivant décrit les exigences – en ce qui concerne l'évaluation, l'obtention d'un diagnostic, la confirmation du handicap de l'enfant, la confirmation des incapacités ou de la déficience et la confirmation de l'évaluation diagnostique de TED¹⁰ – auxquelles le parent est susceptible d'être confronté à l'égard des trois réseaux pour que son enfant ait accès aux services. Afin de rendre le trajet le plus concret possible, nous exposons ici le cas fictif d'André-Tim qui commence son parcours avec le système public à 16 mois, alors qu'il est en service de garde éducatif dans un centre de la petite enfance de son quartier.

Ce qui devrait être...

L'éducatrice d'André-Tim avise son parent que, d'après elle, l'enfant présente des particularités de développement.

Selon les visées des *Orientations ministérielles 2003*, le parent et son enfant ont alors recours à leur centre de santé et de services sociaux (CSSS), en tant que pôle central d'action et de référence. Ils y seront dirigés vers les ressources aptes à évaluer l'enfant et à poser un diagnostic. Dans le présent contexte, le parent se fait donc conseiller par l'éducatrice du service de garde de faire appel au CSSS comme point de départ.

Ce qui est...

Dans les faits, cet automatisme n'existe pas dans tous les milieux de garde, tout comme dans la population en général. Dès lors, le parent est laissé à lui-même pour trouver la porte d'entrée aux services par l'intermédiaire des ressources qu'il connaît ou que lui indique son entourage : médecin de famille, pédiatre, médecin spécialiste, intervenant du réseau de la santé (clinique ou cabinet privé, hôpital, clinique pédopsychiatrique, etc.). Par ailleurs, en l'absence de standards connus de pratiques ou de protocoles quant aux modes diagnostiques, les parents qui jugent parfois la première évaluation incomplète auront tendance à consulter ailleurs pour avoir la certitude que le diagnostic posé cerne véritablement le problème de leur enfant. Le doute, qui s'accompagne d'une volonté de confronter un diagnostic initial à un autre, génère évidemment des délais supplémentaires.

Ce qui devrait être...

André-Tim a été dirigé par le CSSS vers le médecin habilité à procéder à son évaluation en vue de poser un diagnostic. Arrivé en tête de la liste d'attente de sa région, il rencontre ce médecin.

10. Les parents sont appelés à présenter des confirmations de diagnostic ou d'évaluation qui s'inscrivent sous diverses appellations selon la terminologie retenue par les ministères et leurs réseaux pour donner accès à leurs services. Par exemple, pour les services de garde, c'est une confirmation des incapacités ou de la déficience qui constitue la terminologie en vigueur.

Ce qui est...

Dans les faits, pour une majorité d'enfants, la première ressource consultée n'est pas la bonne et le parent frappe souvent à plusieurs portes avant de rencontrer la personne appropriée. Le cumul des délais s'étend alors souvent à plus de six mois.

Ce qui devrait être...

Le médecin qui a pu observer le comportement d'André-Tim le recommande à l'équipe multidisciplinaire de l'hôpital désigné de sa région pour qu'il soit évalué, et qu'un diagnostic de TED soit posé, le cas échéant.

Ce qui est...

Dans les faits, la disponibilité des équipes multidisciplinaires qui peuvent évaluer l'enfant et poser ce type de diagnostic diffère selon les régions. Il s'ensuit trop souvent que le parent et l'enfant vivant en région doivent aller à Québec ou à Montréal et composer avec les délais et les dépenses qui en résultent.

Ce qui devrait être...

Disposant du diagnostic de TED, le parent d'André-Tim, par l'intermédiaire du CSSS qui lui offre les services spécifiques de première ligne, est référé au CRDI-TED de sa région qui est responsable d'offrir des services spécialisés d'intervention comportementale intensive (ICI) ou tout autre service d'adaptation/réadaptation. Le parent est également dirigé, s'il y a lieu, vers d'autres établissements susceptibles de lui dispenser des services requis par la condition de son enfant, mais que le CSSS ne peut lui offrir.

Ce qui est...

Dans les faits, André-Tim est placé en liste d'attente au CSSS et au CRDI-TED. Il aura droit à des services spécifiques que le CSSS doit lui offrir, puis à des services spécialisés du CRDI-TED. Il n'est pas rare que, si le diagnostic a été posé par un médecin agissant sans une équipe multidisciplinaire, le CRDI-TED effectue une nouvelle évaluation de l'enfant pour confirmer son état et définir ses besoins.

Il est assez fréquent, compte tenu de certains besoins particuliers de l'enfant, que le service de garde éducatif demande au parent de produire une confirmation des incapacités ou de la déficience afin de faire une demande de soutien financier additionnel au ministère de la Famille et des Aînés pour intégrer l'enfant dans le groupe. Le centre de la petite enfance a parfois conclu des ententes à cet effet avec des professionnels du secteur privé comme, par exemple, des orthophonistes, ce qui permet de procéder plus rapidement. Cependant, une fois la confirmation du handicap ainsi obtenue, la référence au CSSS s'impose pour que l'enfant entame son processus d'évaluation en vue de l'obtention d'un diagnostic précis. Or, même si l'intérêt d'André-Tim

commande d'être référé au CSSS, le centre de la petite enfance, qui n'est pas nécessairement au fait de toutes les composantes du parcours, omet souvent de conseiller le parent en ce sens. Par ailleurs, après l'obtention de la confirmation du handicap par l'orthophoniste, il arrive souvent que le parent en déduise, à tort, qu'il s'agit là d'un diagnostic et croit que la démarche à cet égard est terminée. Les malentendus sont donc fréquents et contribuent à ralentir l'accès aux services.

Ce qui devrait être...

Parvenu à l'âge réglementaire, André-Tim s'apprête à fréquenter une école qui lui attribue des ressources professionnelles que requiert son état.

Ce qui est...

Dans les faits, en prévision de la première rentrée scolaire d'André-Tim, son parent, à la demande de la commission scolaire, doit produire une confirmation de l'évaluation diagnostique de TED si elle a été faite plus de 12 mois avant sa demande d'admission. La commission scolaire impose d'ailleurs des exigences strictes quant au type de médecin habilité à confirmer l'évaluation diagnostique. La citation qui suit permet de mesurer les difficultés qu'un parent peut avoir à obtenir – dans des délais raisonnables – le rendez-vous nécessaire et l'attestation exigée.

Extrait de *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage* (EHDAA), ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2006, p. 21 (les passages sont en gras comme dans le texte initial) :

- « L'élève handicapé par des troubles envahissants du développement est celui :
- pour qui un diagnostic a été posé par un psychiatre ou un pédopsychiatre faisant partie d'une équipe multidisciplinaire
ou
par un médecin (généraliste ou pédiatre) faisant partie d'une équipe multidisciplinaire dont l'expertise est reconnue par le réseau de la santé et des services sociaux pour procéder à l'évaluation des troubles envahissants du développement;
 - dont l'évaluation du fonctionnement global à l'aide de techniques d'observation systématique et d'exams standardisés conclut à l'un ou à l'autre des diagnostics suivants :
 - trouble autistique;
 - syndrome de Rett;
 - trouble désintégratif de l'enfance;
 - syndrome d'Asperger;
 - trouble envahissant du développement non spécifié. »

Ne s'y retrouvant plus dans toutes les exigences de diagnostic, le parent est souvent pris au dépourvu avec cette nouvelle étape qui, elle aussi, peut s'accompagner de délais importants. Or, il est à noter que le diagnostic a déjà été établi pour André-Tim aux fins d'obtention de services d'adaptation et qu'il est définitif, de par la nature même du TED.

Du point de vue de la commission scolaire, cette confirmation de l'évaluation diagnostique se justifie parce qu'elle lui permet d'accorder à l'enfant un « code de difficulté » en fonction de ses besoins particuliers, laquelle vaut à la commission scolaire de la part du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport un budget additionnel pour les services requis. De plus, les commissions scolaires reçoivent également un financement pour l'organisation des services aux élèves à risque ou en difficulté d'apprentissage. Par la suite, ces sommes sont versées dans une enveloppe globale affectée à l'ensemble des enfants qui nécessitent des services spéciaux. Dès lors, le montant versé pour André-Tim à la commission scolaire n'est pas affecté à son cas personnel, mais est inclus dans une gestion d'ensemble des ressources à prévoir pour lui et pour les autres élèves selon l'analyse des besoins particuliers de chacun. Quelle que soit la finalité de la confirmation de l'évaluation diagnostique – finalité individuelle ou collective – elle implique des démarches, des délais et parfois des coûts pour le parent.

L'histoire d'André-Tim témoigne de la trajectoire d'un enfant présentant un TED et des obstacles vécus par les familles tout au long du cheminement dans les trois réseaux qui offrent les services.

2. LES TED EUX-MÊMES DONNENT LIEU À DES DIVERGENCES FONDAMENTALES

Actuellement, il est difficile de dégager des données quant à la prévalence et au nombre de personnes présentant un TED : c'est ainsi que selon les sources, on passe de 15 à 70 cas pour 10 000 personnes, et de 200 à près de 800 nouveaux cas par année. Comment expliquer de tels écarts? Plusieurs hypothèses circulent. Les principales sont une augmentation de la prévalence et du nombre de cas attribuable à l'amélioration des méthodes de détection, une modification des pratiques des cliniciens spécialisés ou encore une pression pour influencer le diagnostic afin de permettre l'obtention de services ou d'autres bénéfices financiers. Pour les taux les plus bas, les hypothèses indiquent qu'ils reflètent les invitations à la prudence, tant ce diagnostic peut avoir pour effet d'ostraciser les enfants, ou encore l'absence de reconnaissance de ces troubles par certains intervenants. Certains voient dans ces incertitudes un obstacle à la planification des services¹¹. Les raisons expliquant ces écarts mériteraient donc d'être documentées.

Parmi les principaux autres antagonismes, on notera que les spécialistes ne s'entendent pas sur les aspects suivants :

- L'augmentation du nombre de cas, année après année, est-elle due à un phénomène épidémique, à la sensibilisation accrue ou à la sophistication des méthodes de détection?
- La détection d'un TED peut-elle être faite par le parent ou le personnel du service de garde, ou par les seuls professionnels?
- L'âge indiqué pour poser un diagnostic et commencer les interventions d'adaptation se situe-t-il dès les premiers mois de la vie ou doit-on nécessairement attendre que l'enfant ait atteint l'âge de deux ans?
- L'âge pour poser le diagnostic est-il fonction du sous-groupe de TED – parmi les cinq existants – ou des symptômes que l'enfant est susceptible de présenter?
- Le TED est-il un état particulier, une déficience du développement ou une maladie mentale qui doit être maintenue à ce titre dans le recueil des maladies mentales (DSM IV)¹²?
- Le TED s'accompagne-t-il nécessairement d'une déficience intellectuelle?
- Doit-on attendre que l'enfant ait au moins 7 ans avant d'établir avec certitude qu'il présente une déficience intellectuelle ou cela peut-il être confirmé en très bas âge?
- Les troubles de comportement sont-ils généralisés ou ne se présentent-ils que dans environ 20 % des cas?
- Lorsque des troubles de comportement se manifestent, serait-il exact d'avancer que l'environnement et l'intervention aient pu, dans certains cas, en être la cause ou s'agit-il plutôt d'une composante du TED?
- Le diagnostic de « TED non spécifié » attribué à plus de 30 % des enfants nouvellement détectés correspond-il à un véritable diagnostic ou à un diagnostic par défaut, ou encore posé pour assurer des services à l'enfant?

11. Une discussion plus approfondie de l'utilité des données de prévalence et d'incidence pour l'allocation des ressources suivra à la section sur le financement.

12. *Ibid.*, voir la note 4.

- L'intervention comportementale intensive (ICI) est-elle le meilleur moyen d'intervenir auprès des enfants présentant un TED et n'est-elle véritablement plus utile lorsque l'enfant entre dans le monde scolaire?
- L'intervention comportementale intensive doit-elle nécessairement être dispensée par contact individuel intervenant/enfant en retirant ce dernier de son groupe d'appartenance? Peut-elle être aussi efficace en maintenant l'enfant dans son groupe?
- Quel est le service de garde le plus approprié? Est-ce un centre de la petite enfance ou une garderie permettant à l'enfant de bénéficier du groupe ou plutôt un service de type familial offrant un niveau moindre de stress et un contact plus personnel avec un adulte?
- En milieu scolaire, la place des enfants présentant un TED est-elle dans une classe spécialisée ou dans une classe régulière?

Les antagonismes dont il vient d'être question se situent dans un contexte d'absence de mécanisme formel de résolution des controverses scientifiques. Il serait nécessaire de pallier cette lacune par un mécanisme qui permettrait aux intervenants des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et des services de garde de tenir à jour, de façon constante et concertée, leurs connaissances au sujet des TED et de les partager entre eux en se basant sur l'information de pointe.

La question de la mise à profit des connaissances mérite qu'on s'y attarde dans le contexte où l'ampleur des controverses est d'une telle importance. D'une part, il y a la mise à profit des connaissances scientifiques par des activités plus traditionnelles de formation¹³. Il y a aussi la possibilité d'harmoniser la prise en compte de ces connaissances avec des guides de pratique ou des lignes directrices. Ces dernières peuvent se distinguer en étant émises par des organismes qui ont aussi le mandat d'encadrer les pratiques, tels les associations et les ordres professionnels.

Au cours des dernières années, des initiatives conjointes du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ont été mises sur pied, dont la création d'un réseau national d'expertise en TED (RNETED)¹⁴. Ce réseau a organisé plusieurs formations sur des thèmes diversifiés et rendu disponibles les travaux de recherche visant le développement de pratiques exemplaires canadiennes pour le dépistage, l'évaluation et le diagnostic des troubles dans le spectre de l'autisme¹⁵. Dans le cadre de ces travaux, les besoins des cliniciens et des parents ont été recueillis. Ce réseau possède sur son site Internet des forums d'échange, mais à consultation limitée par des codes d'accès.

13. À cet égard, il importe de souligner les efforts de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) auprès des Ordres professionnels pour qu'ils examinent la possibilité de bonifier les compétences de leurs membres pour mieux répondre aux besoins et aux droits des personnes handicapées.

14. Sont aussi partenaires de ce réseau le ministère de la Famille et des Aînés, les agences de la santé et des services sociaux, les établissements de réadaptation, les hôpitaux, les parents et l'Office des personnes handicapées du Québec.

15. NACHSHEN, J., GARCIN, N., MOXNESS, K., TREMBLAY, Y., HUTCHINSON, P., LACHANCE A., BEAURIVAGE, M., NREITENBACH, M., BRYSON, S., BURACK, J., CARON, C., CONDILLAC, R.A., CORNICK, A., OUELLETTE-KUNTZ, H., JOSEPH, S., RISHIKOF, E., SLADCEZEK, I.E., STELMAN, M., TIDMARSH, I., ZWALGENBAUM, L., FOMBONNE E., SZATMARI, E., MARTIN-STOREY, A., & RUTTLE, P.L. (2008). *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*. Miriam Foundation, Montréal, Québec.

Malgré la disponibilité depuis 2008 de ces pratiques fondées sur les données probantes, le défi reste leur intégration concrète. À cet égard, il est connu qu'un rôle actif des ordres professionnels facilite, notamment par des lignes directrices, le passage des résultats de recherche dans les pratiques de leurs membres.

Ainsi, il importerait que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'adresse au Collège des médecins du Québec afin d'obtenir l'adhésion de celui-ci pour qu'il élabore, en collaboration avec les autres ordres professionnels concernés, des lignes directrices concernant les TED et, notamment en matière de diagnostic de TED non spécifié, ou tout autre processus tel que prévu dans les *Orientations ministérielles 2003*.

À cet égard, il serait sans doute opportun de s'inspirer du travail réalisé par le Collège des médecins et l'Ordre des psychologues du Québec sur les enfants présentant un trouble de déficit d'attention et d'hyperactivité (TDAH). Ces lignes directrices visaient, entre autres, à faciliter l'accès au diagnostic. Elles sont bien connues dans le réseau de la santé et des services sociaux de même que dans le réseau de l'éducation et ont, de l'avis de plusieurs, contribué à l'amélioration de l'accès à l'information et au diagnostic pour ces enfants¹⁶.

Il demeure que la formation et l'élaboration de lignes directrices à elles seules ne règlent pas tout. Les lacunes dans les données scientifiques concernant les TED, le développement de connaissances et de pratiques en silo, les écarts des niveaux dans la formation de base des divers intervenants, les différences de cultures organisationnelles et les nombreux préjugés concernant la compétence des autres exigent d'envisager de nouvelles façons de considérer à la fois la connaissance et les moyens de la faire circuler. Les modes innovants misent sur le partage des connaissances. Ils présentent la connaissance comme un processus dynamique où le savoir basé sur l'expérience en est une composante majeure. Le succès des communautés de pratique en est un bel exemple. La communauté de pratique est un groupe qui interagit, apprend ensemble, construit des relations et, à travers cela, développe un sentiment d'appartenance et de mutuel engagement. On comprendra rapidement la valeur ajoutée de ce type d'approche où les objectifs d'amélioration des pratiques se combinent à ceux de création des mécanismes de collaboration et de réduction des préjugés et controverses, dans la mesure où ces communautés regroupent tous les intervenants indépendamment de leur établissement ou de leur secteur¹⁷.

16. Le projet de loi n° 21 modifiant le code des professions dans le secteur des relations humaines et de la santé mentale a été adopté le 18 juin 2009. Avec l'adoption de ce projet de loi, les psychologues pourront maintenant faire une évaluation permettant l'accès aux services.

17. Le RNETED, sous sa rubrique *Travailler en réseau*, réfère au guide sur les communautés de pratiques produit par le Centre francophone d'informatisation des organisations (CEFRIO).

RECOMMANDATION VISANT À MIEUX CIRCONSCRIRE LA PROBLÉMATIQUE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)

CONSIDÉRANT

QUE les TED comportent, encore de nos jours, des inconnues quant à leurs causes, manifestations, diagnostics, traitements et taux de prévalence et que l'état d'avancement des connaissances dans ce domaine est insuffisant pour trancher les controverses;

QUE plus la recherche scientifique entourant les TED se précisera et plus il sera possible de planifier et de mettre en place les services en conséquence;

QU'EN attendant les progrès de la recherche scientifique, un mécanisme doit permettre aux parents et intervenants de distinguer ce qui relève de la connaissance scientifique validée concernant la valeur des interventions de ce qui relève de l'opinion concernant des interventions insuffisamment évaluées;

QU'EN présence d'incertitudes scientifiques, les mécanismes de partage d'expérience et de pratiques exemplaires, telles les communautés de pratiques, s'avèrent des moyens porteurs pour supporter les intervenants et réduire les préjugés entre les secteurs.

RECOMMANDATION 1

Le Protecteur du citoyen recommande que les trois ministères appelés à dispenser des soins et des services aux enfants présentant un TED – ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille et des Aînés, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et leurs réseaux, incluant celui des services de garde éducatifs – s'assurent que des programmes de partage des connaissances sur les TED, cohérents avec les programmes de formation de base ou de formation continue, s'adressent aux intervenants de leurs réseaux respectifs et comportent les notions communes permettant à tous de disposer d'un même état des connaissances de base et d'un langage commun sur cette condition particulière.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, du mécanisme retenu, qu'il informe annuellement le Protecteur du citoyen des programmes ou actions mis en œuvre et qu'une évaluation de la pertinence pour les pratiques soit déposé après cinq ans de mise en œuvre.

3. LES LOIS APPLICABLES ET LEURS EFFETS SUR LES RÉSEAUX DE SERVICES

3.1. Les lois

Analyser l'offre de services publics aux enfants présentant un TED requiert de situer la façon dont les droits fondamentaux de ces enfants s'inscrivent dans les lois. Le Protecteur du citoyen en a fait une étude approfondie, passant en revue les principaux accords et lois applicables dont nous ne donnons ici qu'un résumé quant au contenu et aux effets.

- La **Convention relative aux droits de l'enfant**, à laquelle le Canada a adhéré en 1991. Cette convention vise à ce que les enfants bénéficient de services propres à leur assurer une intégration sociale et un épanouissement personnel aussi complets que possible. L'application effective de ces droits relève du droit interne de chaque État. Au Canada, cela est de la compétence de chacune des provinces. Le droit québécois s'inscrit à l'intérieur des normes du droit international.
- La récente **Convention relative aux droits des personnes handicapées** (2006). Elle invite notamment les États adhérents à prendre les mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance des droits et libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants. Tout particulièrement en matière d'éducation, elle rejette l'exclusion des enfants handicapés sur le fondement de leur handicap, réaffirme le principe de l'accès à l'enseignement primaire gratuit obligatoire et à l'enseignement secondaire. Elle invite, en outre, à mettre en place des aménagements raisonnables en fonction des besoins de chacun.
- La **Charte canadienne des droits et libertés**. Elle prescrit que la loi s'applique également à tous, et que chacun a droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, et ce, sans discrimination, notamment fondée sur des déficiences mentales ou physiques.
- La **Charte québécoise des droits et libertés de la personne**. Elle garantit les droits et libertés fondamentales dans les rapports entre les personnes et prohibe toute forme de discrimination, notamment fondée sur un handicap.
- Le **Code civil du Québec**. Au cœur des droits des enfants, il régit, en harmonie avec la Charte québécoise et les principes généraux du droit, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens. Il reconnaît à l'enfant :
 - le droit à la protection, à la sécurité et à l'attention que ses parents ou les personnes qui en tiennent lieu peuvent lui donner;
 - le droit à des décisions à son endroit qui sont prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits;
 - le droit à ce que soient considérés – outre ses besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques – son âge, sa santé, son caractère, son milieu familial et les autres aspects de sa situation.

- La **Loi sur les services de santé et les services sociaux**. Elle reconnaît expressément à toute personne le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats. Le droit s'exerce toutefois en tenant compte de certaines limites organisationnelles et fonctionnelles, ainsi que des ressources dont dispose l'établissement.
- La **Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance**. Elle a pour objet de promouvoir la qualité des services de garde éducatifs fournis par les prestataires de services de garde qui y sont visés « en vue d'assurer la santé, la sécurité, le développement, le bien-être et l'égalité des chances des enfants qui reçoivent ces services, notamment ceux qui présentent des besoins particuliers ». Quoique balisé dans son exercice, entre autres par des limites organisationnelles et des ressources, un véritable droit à des services de garde éducatifs personnalisés est reconnu à tout enfant.
- La **Loi sur l'instruction publique**. Elle tient compte de la personne handicapée et, à l'occasion, prévoit à son égard, outre des dispositions d'application générale pour tous les enfants, certains aménagements particuliers en vue d'assurer l'atteinte des buts poursuivis par la loi dans la prestation des services de l'éducation préscolaire ainsi que des services d'enseignement primaire et secondaire prévus au régime pédagogique. Elle prévoit des dispositions particulières en vue d'assurer à l'enfant reconnu comme étant handicapé les meilleures chances d'adaptation, d'intégration et de développement en société. Les commissions scolaires se sont vu confier le mandat d'adapter les services éducatifs selon les besoins de l'enfant d'après l'évaluation de ses capacités.

L'analyse de chacune de ces lois en lien avec les enfants présentant un TED révèle qu'elles énoncent des dispositions progressistes et inclusives à l'égard de ces derniers. En plus d'articles généraux portant sur l'ensemble des personnes, adultes ou enfants, on y prévoit toute disposition particulière utile aux enfants handicapés pour leur garantir les meilleures chances d'adaptation, d'intégration et de développement. Les règlements découlant de ces lois sont conformes au même esprit.

3.2. Les tribunaux

Les affaires suivantes, chacune à leur façon, sont venues apporter des clarifications importantes concernant les services aux enfants présentant un TED.

En matière de services de santé, la Cour suprême du Canada, dans l'Affaire *Auton* (2004)¹⁸ a rappelé que la *Loi canadienne sur la santé* et les dispositions provinciales pertinentes – à savoir, au Québec, principalement la *Loi sur l'assurance maladie*¹⁹ et la *Loi sur l'assurance hospitalisation* –, ne garantissent pas à tout citoyen le financement de tout traitement médicalement requis. En fait, seuls sont prévus le financement des services qualifiés d'« essentiels » par la Cour, soient ceux fournis par un médecin au sens de la *Loi canadienne sur la santé*, ainsi que les autres services

18. *Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général)* [2004] 3 R.C.S. 657, 2004 CSC 78.

19. Loi correspondant à la *Medicare Protection Act de Colombie-Britannique* [R.S.B.C. 1996] Chapter 286 : bien que leurs dispositions soient différentes, les lois du Québec ont une portée identique.

qualifiés de « non essentiels » et dont le financement total ou partiel est déterminé au gré de la province.

Au Québec, la définition de « services assurés » au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*²⁰, sauf « tous les services que rendent les médecins et qui sont requis au point de vue médical », ne comprend pas obligatoirement les services liés à des TED. Ce ne sont donc pas nommément des « services assurés » bien qu'ils puissent être accessibles et financés à l'intérieur de certains programmes gouvernementaux.

En matière de services de garde éducatifs, le tribunal des droits de la personne et de la jeunesse, dans l'affaire de la Garderie du Couvent inc. (1997)²¹, rappelle aux prestataires des services de garde éducatifs à l'enfance qu'ils ne peuvent refuser de recevoir un enfant présentant des troubles de comportement sans avoir, au préalable et malgré certaines normes applicables, tenté d'adapter raisonnablement leurs services à l'état de l'enfant et à ses besoins, à moins de contraintes excessives pour leur organisation ou leur fonctionnement. Dès lors, chaque situation s'apprécie au cas par cas.

En matière de services éducatifs, depuis des années, le principal enjeu juridique a porté sur l'intégration des enfants handicapés ou présentant un TED en classe ordinaire. La Cour d'appel du Québec, dans l'affaire Potvin (2006)²² a fait le point en ce qui concerne ses propres décisions antérieures rendues en 1994²³ ainsi que sur le jugement de la Cour suprême du Canada dans l'affaire Eaton (1997)²⁴.

Suivant la Cour d'appel, les articles applicables de la loi respectent les enseignements de la Cour suprême dans l'arrêt *Eaton*. L'intégration d'un enfant handicapé dans une classe ordinaire constitue une norme d'application générale et n'établit pas une présomption légale. La décision d'intégrer un enfant dans une classe ordinaire doit se baser sur le meilleur intérêt de l'enfant et se prendre à la suite d'une évaluation de ses besoins et de l'étendue de ses capacités. Par ailleurs, cette décision ne doit pas créer de contrainte déraisonnable ou excessive ni pour l'établissement scolaire ni pour les autres élèves.

3.3. Les recours mis à la disposition des parents insatisfaits

En cas d'insatisfaction concernant des services dispensés par l'un ou l'autre des trois réseaux (santé et services sociaux, services de garde éducatifs, éducation), les parents d'enfants présentant un TED disposent de certains mécanismes de recours.

20. *Loi sur l'assurance maladie*, L.R.Q., c.A-29.

21. *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. c. Garderie du Couvent inc. et coll.*, Tribunal des droits de la personne et de la jeunesse, Laval, 1997 CanLII59 (QC T.D.P.).

22. *Commission scolaire des Phares c. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et Joël Potvin et coll.*, 2006 CanLII QCCA 82.

23. L'affaire *Marcil* : *Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu c. Commission des droits de la personne du Québec et Daniel Marcil et coll.* [1994] R.J.Q. 1227 (C.A) et l'affaire *Rouette* : *Commission scolaire régionale Chauveau c. Commission des droits de la personne* [1994] R.J.Q. 1196. (C.A.).

24. *Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant* [1997] 1 R.C.S. 241.

Le réseau de la santé et des services sociaux

En vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*²⁵, le parent d'un enfant présentant un TED (ou son représentant) qui est insatisfait de tout service reçu ou requis d'un établissement peut formuler une plainte écrite ou verbale auprès du commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'établissement du réseau de la santé et des services sociaux. Ce dernier est responsable envers le conseil d'administration de l'établissement du respect des droits des usagers et de l'examen rapide de leurs plaintes. À cet effet, il est appelé à appliquer la procédure d'examen des plaintes adoptée par l'établissement, à étudier les plaintes des usagers dans le respect de leurs droits, à adresser des conclusions motivées à l'utilisateur ou à son représentant et, le cas échéant, à formuler des recommandations aux instances responsables. Si le parent ou son représentant demeure insatisfait des conclusions à sa plainte ou s'il n'a pas reçu de réponse dans les 45 jours suivant sa plainte, il peut alors s'adresser directement au Protecteur du citoyen qui examine le cas conformément à la *Loi sur le protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*²⁶ et à la *Loi sur le Protecteur du citoyen*²⁷. En situation d'urgence, le Protecteur du citoyen peut intervenir de sa propre initiative, avant même le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services.

Ce cheminement répond donc à la fois à la nécessité que la plainte soit, en première analyse, étudiée par le milieu de dispensation des services et, le cas échéant, par le Protecteur du citoyen qui, conformément à son mandat, présente toutes les garanties d'impartialité et d'indépendance.

Les services de garde éducatifs

La *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* décrit les droits et obligations en matière d'accès et de qualité des services. Le parent d'un enfant présentant un TED qui est insatisfait d'un service reçu ou requis des services de garde éducatifs (notamment, refus d'admettre l'enfant ou de lui offrir tous les services particuliers qui lui sont nécessaires) ne peut s'en plaindre qu'au service de garde, lequel prend acte de la plainte par l'intermédiaire de son conseil d'administration constitué majoritairement de parents. Les dispositions de la loi applicable sont peu explicites à cet égard et encore moins obligatoires. Si le traitement de la plainte ne répond pas aux attentes de ce parent, ce dernier ne dispose d'aucun recours indépendant prévu à la loi. Le réseau des services de garde éducatifs n'offre, tout compte fait, aucun lieu d'expression des plaintes assorti de la distance requise par rapport aux responsables des services remis en cause.

Par ailleurs, le ministère de la Famille et des Aînés a adopté en 2002 une *Politique et procédure administrative de traitement des plaintes relatives à la qualité des services de garde éducatifs*. Cette politique prévoit que le parent qui est insatisfait d'un service reçu ou requis peut porter plainte au Bureau des plaintes du ministère de la Famille et des Aînés. Selon l'objet de la plainte, il lui sera conseillé de s'adresser, dans un premier temps au service de garde. Si le parent est insatisfait de la réponse obtenue de la part du service de garde, le Bureau des plaintes procédera alors, en deuxième recours, à l'examen de sa plainte. Dans le cas d'un enfant ayant des besoins particuliers,

25. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2, art. 47 à 76.14.

26. *Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux*, L.R.Q., c P-31.1.

27. *Loi sur le Protecteur du citoyen*, L.R.Q., c. P-32.

le plan d'action à l'égard des personnes handicapées du Ministère prévoit que la plainte sera automatiquement référée à la Direction régionale concernée pour qu'un accompagnement soit offert afin de permettre l'accès et le maintien de l'enfant au service de garde²⁸. Le plaignant peut également faire une demande de révision, s'il n'est pas satisfait du traitement de sa plainte. De plus, le recours au Protecteur du citoyen reste possible²⁹.

Le réseau de l'éducation

Toute décision prise par le conseil des commissaires, le comité exécutif, le conseil d'établissement ou un membre du personnel de la commission scolaire, y compris la direction de l'école, et qui vise un élève, peut faire l'objet d'une demande de révision au conseil des commissaires de la commission scolaire. Il existe aussi un mécanisme de plainte disciplinaire relativement à une faute grave ou à un acte dérogatoire d'un enseignant. Par ailleurs, la loi 88 - Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et d'autres dispositions législatives, adoptée le 28 octobre 2008, prévoit que toutes les commissions scolaires doivent se doter d'un mécanisme formel des plaintes, incluant un protecteur de l'élève³⁰.

28. Le résultat du traitement d'une plainte est communiqué au plaignant dans un délai maximal de 45 jours.

29. Notons qu'une mention selon laquelle le plaignant peut faire appel au Protecteur du citoyen est inscrite dans la lettre de réponse du ministère de la Famille et des Aînés faisant état du résultat du traitement en révision d'une plainte.

30. Il est à noter que bien qu'il reconnaisse la pertinence de ce mécanisme, le Protecteur du citoyen a émis des réserves quant à certains articles de la loi concernant notamment les pouvoirs dévolus au protecteur de l'élève, la procédure d'examen des plaintes et la reddition de comptes.

4. L'INTERDÉPENDANCE DES TROIS RÉSEAUX

Au-delà des lois, règlements et décisions des tribunaux, c'est l'organisation des réseaux de services élaborés le plus souvent selon des politiques ministérielles qui concrétise l'offre de services.

4.1. Le réseau de la santé et des services sociaux : une récente réforme inégalement implantée

Le réseau de la santé et des services sociaux est, sans conteste, le premier responsable des services destinés aux enfants présentant un TED et à leur famille puisque les interventions de ses cliniciens constituent le déclencheur de la dispensation des services spécifiques (offerts par les CSSS) et spécialisés (offerts par le CRDI-TED).

Par ses *Orientations ministérielles 2003* et par le plan d'action qui les accompagne, le ministère de la Santé et des Services sociaux a clairement voulu répondre aux besoins des enfants présentant un TED, et ce, selon treize champs d'intervention : l'information et la sensibilisation, la détection et le diagnostic, l'intervenant pivot, l'accès aux services, l'évaluation globale des besoins, les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, l'intervention comportementale intensive (ICI), le soutien aux familles, le soutien résidentiel et l'hébergement, la collaboration intersectorielle, la formation, les services suprarégionaux et, enfin, le réseau national d'expertise.

Depuis le dépôt des *Orientations ministérielles 2003* et du plan d'action, des changements majeurs ont été apportés au réseau de la santé et des services sociaux. Ces changements sont de deux ordres, l'un structurel, l'autre clinique. Sur le plan structurel, il y a eu la création de 95 CSSS résultant de la fusion, pour un territoire défini, de l'ensemble des centres locaux de services communautaires (CLSC), des centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS). Le changement d'ordre clinique consiste en l'adoption de deux principes devant guider la répartition des rôles et des responsabilités ainsi que les modes d'organisation des services. Ces principes sont l'approche populationnelle et la hiérarchisation des services. L'approche populationnelle implique que l'offre de services doit tenir compte des besoins de la population du territoire du CSSS. La hiérarchisation des services signifie que la porte d'entrée est la première ligne qui s'assure, au besoin, de l'articulation avec les services spécialisés par des ententes avec l'ensemble des partenaires du réseau et hors réseau. L'objectif ultime est ainsi de renforcer l'accès aux services requis par la population, de même que la continuité des services offerts par diverses instances. Toutefois, six ans plus tard, il demeure que cette reconfiguration majeure n'est pas encore pleinement implantée et que de grandes variations entre les différents CSSS dans le degré d'avancement de la mise en œuvre des principes de la réforme sont constatées. Les bénéfices anticipés sur la nouvelle organisation des services se font donc attendre à plusieurs endroits.

L'étude du Protecteur du citoyen l'amène à constater que si les énoncés contenus dans les *Orientations ministérielles 2003* cernent adéquatement les besoins et y apportent des solutions

appropriées, le passage à l'action ne se fait pas toujours, sur le plan des interrelations entre les services à l'intérieur même d'un réseau, tout autant que dans les liens qui doivent nécessairement se créer avec les réseaux partenaires.

Bien que la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux offre globalement de meilleures garanties pour la continuité des services, les problèmes de fluidité entre les services ou programmes continuent d'exister. Les personnes les plus touchées – parents, intervenants et gestionnaires – expriment des inquiétudes. Elles craignent que la réforme en cours subisse encore de multiples aménagements susceptibles de menacer sa véritable concrétisation et d'amoindrir la portée des améliorations attendues.

4.2. Les services de garde éducatifs : en développement et en consolidation à la suite de modifications à la loi

Les services de garde éducatifs sont actuellement en développement et en consolidation à la suite de modifications récentes apportées à leur organisation. Assujettis à la nouvelle *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*³¹, ils ont pour mission de :

- voir au bien-être, à la santé et à la sécurité des enfants;
- leur offrir un milieu de vie propre à stimuler leur développement sur tous les plans.

Les services de garde éducatifs sont autonomes quant au choix des enfants qu'ils reçoivent, ceci pour autant qu'ils se conforment aux obligations de leur permis – centre de la petite enfance et garderie à but lucratif – ou de leur reconnaissance accordée par un bureau coordonnateur agréé par le ministère de la Famille et des Aînés. Actuellement, ce sont les détenteurs de permis qui doivent se doter d'une politique quant à leurs normes d'admission et d'expulsion des enfants³². Le Protecteur du citoyen a constaté que certains enfants ne sont pas admis, ou sont expulsés, du seul fait qu'ils présentent un TED. Certains services de garde se trouvent dépassés par rapport aux services requis par ces enfants. Le parent n'a alors d'autre choix que de chercher une nouvelle ressource ou encore de garder son enfant à la maison. Mentionnons que la politique d'admission ou d'expulsion, quand elle existe³³, est d'ordre général et n'aborde pas la question des enfants handicapés ou présentant un TED. Le tribunal a pourtant reconnu que des efforts non négligeables doivent être consentis par tout service de garde pour accueillir ces enfants³⁴; toutefois, un service de garde peut faire valoir que le fait d'intégrer un enfant présentant un TED lui occasionne des contraintes excessives.

Selon les données recueillies au cours de l'étude, certains services de garde éducatifs ne s'estiment pas en mesure d'accueillir des enfants présentant un TED, faute de pouvoir actuellement compter sur une expertise qui leur permettrait d'enrichir leurs connaissances pour

31. *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance*, L.R.Q., c. S-4.1.1.

32. Tel que mentionné dans le *Règlement sur les services de garde éducatifs à l'enfance* (2005), c.47, art. 10,8^e « Le demandeur d'un permis doit adresser sa demande par écrit au ministre et fournir les renseignements et documents suivants : les orientations générales ainsi que la politique d'admission et d'expulsion des enfants reçus ».

33. Sans en avoir l'obligation, il demeure que plusieurs services de garde se sont dotés d'une politique d'intégration des enfants handicapés, incluant ceux présentant un TED.

34. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Garderie du Couvent inc., précité note 21.

admettre et maintenir des enfants au profil atypique dans leurs services. D'autres admettent volontiers que le fait d'avoir intégré un de ces enfants, avec un apport significatif du réseau de la santé et des services sociaux, leur a démontré que cela leur était possible de le faire. Rappelons toutefois que ces initiatives reposent sur une base volontaire. La question de l'aide financière allouée par le ministère de la Famille et des Aînés pour faciliter l'intégration des enfants handicapés ayant d'importants besoins sur le plan des services a été soulevée et mérite attention, car plusieurs y voient une barrière à l'intégration de ces enfants. La hauteur du financement à accorder de même que les modalités d'accès à ce financement doivent être analysées sous l'angle de leur capacité à répondre aux objectifs de faciliter l'accueil des enfants présentant un TED.

Le ministère de la Famille et des Aînés a décrit dans son *Plan d'action 2007-2008* des mesures de sensibilisation pour améliorer l'accès aux services de garde pour les enfants handicapés. Le programme éducatif des services de garde inscrit clairement dans ses objectifs l'accueil des enfants avec des besoins particuliers. Également, en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec, le ministère de la Famille et des Aînés participe à des tables de concertation régionales qui ont démontré, dans plusieurs régions, leur capacité à améliorer l'accès aux services de garde pour les enfants handicapés.

Le Protecteur du citoyen attire cependant l'attention du ministère de la Famille et des Aînés sur la nécessité de mettre en œuvre des guides pour circonscrire précisément la teneur des politiques sur l'admission et l'expulsion des enfants qui ont des besoins particuliers et d'inscrire, dans le processus de reddition de comptes des détenteurs de permis de services de garde éducatifs, l'obligation de transmettre leur politique à cet effet au ministère, faisant ainsi connaître leurs critères d'admission³⁵. Dans le même sens, les services de garde éducatifs doivent informer les parents de ces critères, leur expliquant, le cas échéant, toute raison de refus ou d'expulsion de leur enfant³⁶.

Au cours des dernières années, un protocole a été élaboré par le ministère de la Famille et des Aînés pour définir l'offre de services de santé et de services sociaux de base à donner aux enfants fréquentant les centres de la petite enfance et assurer l'accès à ceux dont le dossier relève du CSSS, volet mission CLSC³⁷. Ce protocole a fait l'objet d'une évaluation publiée en 2008. Les résultats montrent un bilan plutôt favorable, avec 74 % des centres locaux de services communautaires (CLSC) ayant conclu une entente, et un taux de satisfaction de 90 % des centres de la petite enfance, surtout en lien avec le soutien obtenu des CLSC. Le Protecteur du citoyen est d'avis que le mécanisme des ententes est à préserver. Toutefois, de manière convergente avec les résultats de l'évaluation, l'étude a mis en lumière que l'offre de soutien des ressources spécialisées

35. Le ministère de la Famille et des Aînés dispose de certains leviers. Il est en mesure d'établir des règles, telles les règles d'occupation que doivent respecter les services de garde et il a le pouvoir de vérifier l'exactitude de l'information fournie dans l'application de ces règles. Les services de garde ont aussi l'obligation, sur une base annuelle, de fournir un rapport d'activité qui permet au Ministère d'obtenir de nombreux renseignements quant à la disponibilité et la qualité des services.

36. Cette recommandation s'inscrit en complémentarité des objectifs du *Plan d'action 2007-2008* du ministère de la Famille et des Aînés qui visent, par l'analyse des plaintes, à développer une connaissance accrue des besoins en matière d'accès aux documents et services du Ministère et une réduction des expulsions ou des refus d'accès.

37. MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, et autres, *Protocole CLSC-CPE. Guide d'implantation, entente-cadre et protocole type*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, mars 2002. (modifié en 2004 afin de changer CLSC par CSSS).

du réseau de la santé et des services sociaux est très inégale. De plus, l'évaluation fait état que les protocoles ont difficilement permis, ou même pas du tout, d'aider des enfants vulnérables suivis en centre de réadaptation, puisque ces centres ne sont pas parties prenantes aux ententes. Les services de garde ne disposent donc pas formellement de la collaboration de spécialistes du réseau de la santé et des services sociaux pour les soutenir dans leurs interventions.

Il importe de rappeler ici que le rôle des services de garde consiste notamment à préparer les enfants à l'école. Or, à la rentrée scolaire, lors de l'évaluation des besoins de l'enfant, le transfert des connaissances concernant cet enfant par les éducatrices des services de garde vers l'école ne survient qu'exceptionnellement. Alors que les liens formels entre les services de garde éducatifs et le monde de l'éducation sont actuellement presque inexistants, le Protecteur du citoyen considère qu'une étroite collaboration doit, au contraire, être à la base de relations clairement définies, tangibles et efficaces³⁸.

4.3. Le réseau de l'éducation : une intégration réussie est possible

L'admissibilité à l'éducation préscolaire est fixée à 5 ans, mais l'élève handicapé peut y être admis dès l'âge de 4 ans. Parallèlement, il existe une mesure transitoire qui permet à un enfant de 5 ans de demeurer une année de plus en service de garde. La fréquentation scolaire, quant à elle, est obligatoire à partir de l'âge de 6 ans.

La situation décrite ci-après est intéressante aux fins du présent rapport et révélatrice à plus d'un titre. À l'âge de l'entrée à la maternelle d'un enfant présentant un TED, il arrive que les parents de ce dernier choisissent de le maintenir durant une année supplémentaire à la maison ou en milieu de garde. Ils agissent de la sorte parce qu'ils ont le sentiment que leur enfant n'est pas prêt à entrer dans un système qu'ils jugent moins adapté (supervision générale et sécurité physique), où il cesse de bénéficier de l'intervention comportementale intensive (ICI), où les modes d'apprentissage risquent de lui poser de plus grandes exigences, où il sera confronté à un groupe d'enfants plus nombreux et où son état particulier est susceptible de le placer davantage dans la marginalité. Ces parents notent souvent dans ces cas précis, c'est-à-dire après avoir passé une année supplémentaire en services de garde, que l'intégration à l'école se passe mieux. Ceci pourrait s'expliquer notamment par le fait que :

- l'obtention d'une dérogation a nécessité l'accord des autorités scolaires en lien avec la prolongation demandée;
- des contacts « tripartites » (milieu de garde, milieu scolaire et parents) ont dû être établis;
- l'enfant est dès lors connu par l'école avant qu'il n'y arrive;
- des renseignements transmis d'un réseau à un autre ont facilité le passage d'un « monde » au suivant.

Il en ressort que l'action concertée, la circulation de l'information et l'implication de l'école avant même que l'enfant y fasse son entrée adoucissent la transition et facilitent le passage. Il s'agit de

38. Il existe des outils intéressants qui ont été développés à la demande des services de garde pour assurer le transfert d'une information pertinente vers le milieu scolaire. Par exemple, l'outil « La passerelle » développé en Montérégie est souvent cité en référence. Il existe cependant peu d'information concernant l'intérêt des milieux scolaires à utiliser l'information colligée dans ces outils.

conditions de réussite qui devraient être mises en place afin que tout enfant présentant un handicap puisse en bénéficier.

Le parent constate que l'école favorise généralement une prise d'autonomie chez l'enfant par rapport à sa famille, encourageant ainsi l'acquisition des habiletés personnelles qui découlent habituellement d'une distance avec sa mère et son père. Toutefois, du point de vue du parent qui n'a cessé d'intervenir pour que son enfant reçoive les services requis par son état, l'école apparaît souvent comme une porte qui se ferme plus qu'elle ne s'ouvre : le passage vers les intervenants du milieu scolaire qui ont les compétences requises pour aménager le quotidien de l'enfant dans son nouveau milieu peut être vécu difficilement si l'attitude du personnel enseignant équivaut à une absence de reconnaissance de la compétence parentale. Les parents vivent durement cette nouvelle coupure, notamment au moment de voir revenir leur enfant de l'école s'il est perturbé par des événements de la journée dont il ne peut rendre compte lui-même et dont le parent ne peut être informé quotidiennement comme cela pouvait être le cas en services de garde. Il arrive aussi que le parent constate des régressions chez son enfant, ce dernier ne trouvant pas dans la classe tout le soutien requis par son état. De son côté, l'école se prive de renseignements précieux pour saisir la nature profonde d'un enfant différent. C'est là une conséquence du non-partage de l'information.

Le manque de communication entre l'école et les services de garde complique aussi souvent l'intégration de l'enfant présentant un TED. En effet, ce qui est vrai pour tout enfant l'est certainement pour l'enfant présentant un TED : les débuts à l'école constituent un moment déterminant et déclencheur pour la poursuite de ce que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport qualifie lui-même d'« aventure » en parlant du parcours scolaire.

Rappelons enfin que l'offre de services d'intervention comportementale intensive (ICI) du ministère de la Santé et des Services sociaux vise les enfants de 2 à 5 ans. Après cet âge, le réseau de la santé et des services sociaux devrait évaluer les besoins de l'enfant et de sa famille et offrir les services requis. Ces services seront d'un autre type que ceux de l'intervention comportementale intensive que l'enfant a connus, ce qui lui demandera un effort d'adaptation.

C'est donc dire qu'aux premiers jours d'école, l'enfant qui présente un TED rompt, en quelque sorte, avec le type de relation qu'il avait antérieurement avec son milieu de garde, avec le type de services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux et modifie la relation avec son parent. Responsable de l'enfant à plus d'un titre, l'école, de son côté, ne dispose pas nécessairement des ressources adéquates au moment opportun pour accueillir cet élève aux besoins particuliers. L'école spécialisée, quant à elle, constitue un environnement qui, s'il est approprié pour certains, sera inutilement ségrégatif pour d'autres.

Du point de vue de l'enfant dont l'état se caractérise par une aversion prononcée au changement – voire de grandes difficultés à y faire face –, la transition vers l'école est d'autant plus déstabilisante qu'elle implique des bouleversements majeurs.

On en revient à l'impérative nécessité pour les trois réseaux d'abolir des frontières entre eux et de tirer profit d'une fluidité dans l'accès aux services et à l'information, et ce, malgré les incertitudes concernant l'intervention comportementale intensive (ICI) ou l'intégration des enfants ayant bénéficié de cette intervention. Ces incertitudes et la pertinence d'une transition graduelle

planifiée entre les approches des milieux scolaires et de santé font l'objet de discussions dans les tables nationales de concertation, mais au niveau local, là où l'action se déroule, la transition peut être abrupte. En contexte d'incertitude, miser sur un partenariat étroit avec le parent devrait être privilégié.

Le réseau de l'éducation, en particulier, doit imaginer et favoriser de nouveaux lieux d'intégration du parent dans le parcours scolaire de son enfant, aussi longtemps que nécessaire, selon des paramètres qui allient l'efficacité pédagogique et les compétences parentales. En clair, l'enfant présentant un TED doit pouvoir bénéficier d'une action concertée menée dans le but d'accroître ses chances de participer au monde qui l'entoure. Les ententes de complémentarité entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport – n'incluant pas le ministère de Famille et des Aînés – visent à assurer la concertation, la complémentarité et la continuité des interventions. À ce jour, elles n'ont pas produit tous les effets attendus. Sur le terrain, des incompréhensions persistent entre les deux mondes. Le partage de l'expertise, tout comme celui des ressources humaines et financières, bien que prévu aux protocoles d'entente, n'est pas acquis sur le terrain.

De manière générale, lorsque le partage des rôles est clair, tout comme les mécanismes d'imputabilité, l'établissement de continuum de services cohérents est grandement facilité. Le recours aux ententes est maintenant devenu un moyen privilégié d'atteindre ces objectifs. Par exemple, le principe de hiérarchisation des services pour faciliter la circulation entre la première ligne et les services spécialisés dans le réseau de la santé et des services sociaux a davantage de chance de s'implanter rapidement lors de l'inclusion de cibles à atteindre dans les ententes de gestion et d'imputabilité. Par ailleurs, en matière de collaboration, l'expérience au fil des ans a déjà démontré que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport sont capables de relever des défis communs et rien ne permet de croire qu'ils ne seraient pas capables de faire de même avec le ministère de la Famille et des Aînés comme partenaire supplémentaire.

Au moment de la rédaction du rapport, le guide pour la rédaction des protocoles d'entente, notamment pour les ententes de services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation était en révision. En parallèle, il est aussi prévu l'établissement systématique d'un plan de services individualisé intersectoriel pour planifier adéquatement le passage au milieu scolaire.

RECOMMANDATIONS VISANT À CRÉER DES INTERCONNEXIONS ENTRE LES RÉSEAUX DE SERVICES

CONSIDÉRANT

QUE le réseau de la santé et des services sociaux, par ses CSSS et ses CRDI-TED, est un spécialiste majeur en matière de TED à l'intérieur de l'appareil gouvernemental;

QUE les milieux de garde éducatifs remplissent une mission de première importance en matière d'intégration, d'orientation vers les autres réseaux et de préparation à la vie scolaire;

QUE les milieux de garde éducatifs doivent pouvoir compter rapidement sur le support des professionnels des CSSS lorsqu'ils accueillent un enfant présentant un TED – dans l'attente de l'intervention du CRDI-TED – ceci afin d'éviter que cet enfant soit refusé par un service de garde ou expulsé faute de compréhension de sa condition et de moyens pour le prendre en charge;

QUE les milieux de garde éducatifs ne disposent pas d'un mécanisme permettant de formaliser le soutien et la collaboration avec les milieux spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés doit connaître les retombées concrètes de ses politiques en matière de bénéficiaires pour les enfants et leurs parents;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés possède des leviers tant dans son programme éducatif, ses partenariats et ses mécanismes de reddition de comptes lui permettant d'avoir le portrait de la disponibilité et de la qualité des services offerts;

QUE les parents doivent être bien informés des conditions d'accès aux services de garde.

RECOMMANDATION 2

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés établisse et fasse le suivi de la mise en œuvre de guides à l'intention des services de garde éducatifs portant notamment sur :

- **la teneur des politiques sur l'admission et l'expulsion des enfants qui ont des besoins particuliers;**
- **les modalités pour chaque détenteur de permis de service de garde éducatif de lui transmettre une politique spécifique à cet effet afin que le ministère de la Famille et des Aînés en fasse le suivi de manière à comprendre les éventuels motifs d'exclusion;**
- **les modalités pour renseigner les parents de façon claire sur les critères retenus pour accepter un enfant dans un service de garde éducatif;**
- **l'obligation que tout refus ou expulsion respecte la politique, soit motivé par écrit et transmis aux parents visés.**

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du processus de réalisation du guide et du mécanisme de suivi envisagé, que copie du guide et de la procédure de suivi de l'implantation lui soit déposé avant le 31 mars 2013.

RECOMMANDATION 3

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés prennent les moyens nécessaires pour que des interconnexions entre leurs réseaux respectifs soient assurées en offrant des outils, tels les protocoles d'entente, afin de garantir aux services de garde éducatifs qui accueillent des enfants présentant un TED tout le soutien professionnel requis tant de la part des CSSS (mission CLSC) que des CRDI-TED, ceci pour procurer à ces enfants une continuité dans les services.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé par les représentants de chacun des ministères, avant le 31 mars 2011, du processus mis en place pour réaliser les interconnexions et que copie des projets d'entente ou autre outil lui soit déposée dès leur réalisation.

RECOMMANDATION 4

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés évalue l'efficacité de ses mesures visant l'intégration des enfants présentant un TED, notamment en faisant état :

- **d'une révision de la pertinence des modes d'allocation des subventions qu'il destine aux services de garde tout comme de ceux impliquant les sommes allouées de concert avec le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de mieux répondre aux besoins réels des enfants présentant un TED;**
- **des ajustements requis dans les modes d'organisation en incluant les compléments nécessaires en ce qui concerne les ressources pour améliorer l'intégration;**
- **des correctifs requis dans les futures allocations et les modes d'organisation pour faciliter l'intégration.**

SUIVI :

Que le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2012, des résultats de l'évaluation et du plan d'implantation des correctifs découlant des résultats de cette évaluation, le cas échéant.

CONSIDÉRANT

QUE le réseau de la santé et des services sociaux, par ses CSSS et ses CRDI-TED, est un spécialiste majeur en matière de TED à l'intérieur de l'appareil gouvernemental;

QUE le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport doit, pour agir de façon efficace, pouvoir s'appuyer sur une connaissance du parcours antérieur de l'enfant présentant un TED dans le respect des obligations légales en matière de confidentialité et de protection des renseignements personnels.

RECOMMANDATION 5

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport établisse avec le ministère de la Famille et des Aînés un guide ou un cadre de référence pour l'établissement d'un protocole d'entente faisant en sorte que les commissions scolaires et les services de garde éducatifs de leur territoire conviennent de collaborations formelles pour permettre le transfert des connaissances et de l'expertise développées au sujet de l'enfant présentant un TED et pour permettre aux écoles de préparer la rentrée scolaire au moins un trimestre à l'avance.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2010, du processus mis en place pour réaliser le guide ou cadre de référence et que copie du guide ou du cadre de référence et de la procédure de suivi de l'implantation lui soit déposée avant le 31 mars 2011.

RECOMMANDATION 6

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assurent, dans le renouvellement de leurs protocoles d'ententes, d'établir des modalités facilitant la transmission de l'information relative à la situation de l'enfant lors de la prise en charge par l'un ou l'autre des deux réseaux, dans le respect des règles de confidentialité.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du processus mis en place pour réaliser des ententes et que copie des projets d'entente lui soit déposée avant le 31 mars 2012.

5. DES PARENTS ET DES PROCHES CONFRONTÉS À UN TOURNANT MAJEUR DE LEUR VIE

5.1. Mieux comprendre le parcours des parents des personnes atteintes, de la famille et des proches à travers les réseaux de services en tenant compte des volets émotionnel et psychologique

L'annonce : le choc, le deuil et le passage à l'action

L'étude du Protecteur du citoyen concernant les services financés par l'État offerts aux enfants présentant un TED et à leur famille a pour point de départ, tel que mentionné, le parcours des parents à travers les rouages des services dispensés par les trois réseaux concernés. Pourquoi, dans le présent rapport, mettre d'abord l'insistance sur la situation des parents plutôt que sur celle des enfants? Il va de soi que comme pour tous les enfants de 0 à 7 ans, ou ayant complété leur première année primaire, ce sont les parents qui en sont les premiers guides et ce sont donc eux qui interagissent avec tout dispensateur de services susceptibles d'assurer leur mieux-être. Dans le cas d'enfants présentant un TED, ces interactions sont d'une complexité et d'une lourdeur telles que les parents doivent d'abord impérativement être soutenus et outillés eux-mêmes pour être en mesure d'accompagner leur enfant tout au long d'un cheminement qui lui assurera les meilleures chances de développement. Il est indispensable toutefois de rappeler que les différentes étapes se vivent nécessairement sous le poids d'une charge émotive et psychologique considérable qui apparaît dès les premières inquiétudes propres à tout parent qui soupçonne des particularités dans le développement de son jeune enfant. **La traversée que les parents entreprennent alors les mènera généralement à une pleine acceptation de la situation. Entre ces deux moments, ils auront toutefois éprouvé durement les étapes classiques d'un deuil majeur :**

- choc à l'annonce du diagnostic;
- refus ou négation de ce diagnostic;
- apparition de sentiments éprouvants tels le désespoir, la culpabilité, la honte, la colère, la remise en question de l'estime de soi, voire du sens de la vie;
- apparition de sentiments ambivalents tels qu'un refus de la vérité qui s'accompagne de la recherche de moyens de guérison;
- détachement ou encore révision des priorités de vie pour offrir à l'enfant toutes les chances de progresser;
- acceptation des particularités de l'enfant suivie du passage à l'action dans le but de recourir efficacement aux ressources disponibles et de défendre les droits de l'enfant.

Pour certains parents, cette dernière phase de passage à l'action peut signifier l'abandon d'un emploi, soit pour se réapproprier le temps nécessaire à toutes les démarches, soit pour ne plus faire face à l'irritation des collègues due à leur absentéisme plus élevé que la moyenne (rendez-vous médicaux, traitements, incidents en milieu de garde ou en classe, et ainsi de suite.). Dans d'autres cas, les pressions vécues peuvent mener à l'éclatement du couple.

Du côté des grands-parents, passé le choc initial, les réactions se partagent entre la capacité ou l'incapacité d'aider les parents dans l'accueil et la prise en charge de leur enfant.

De son côté, la fratrie de l'enfant présentant un TED vit souvent difficilement les effets de sa présence étant donné le temps, les énergies et les ressources que ce dernier nécessite dans la famille. Craintes, honte, sentiment d'impuissance se mêlent à l'attachement profond. Par ailleurs, tant les experts que les parents affirment que les frères et sœurs apportent une contribution indispensable d'une grande richesse pour les enfants présentant un TED. Une fois mise au fait de la nature même des TED et de ses manifestations, la fratrie peut être appelée à jouer un rôle déterminant tout au long de la vie de ce proche. C'est pourquoi il est impératif de prévoir pour ces personnes tout le soutien et toute l'information qui peuvent les outiller pour assumer ce rôle. Une attention spéciale doit aussi être portée aux difficultés particulières que les membres de la fratrie rencontrent. Cette attention devrait se traduire notamment par leur participation, lorsque pertinente, à l'élaboration des plans de services individualisés.

L'étude du Protecteur du citoyen a mis en lumière qu'un pourcentage important des familles compte un deuxième enfant présentant un TED. La présence de ce deuxième enfant, jumeau ou non, est susceptible de générer des besoins particuliers. Toutefois, les politiques ministérielles ne sont pas explicites sur la réponse aux besoins de ces familles. Le Protecteur du citoyen est d'avis que le ministère de la Santé et des Services sociaux doit examiner plus à fond les répercussions d'une telle situation sur la famille pour prévoir des services et un soutien adaptés à leur réalité.

Les mécanismes supportant la prise en compte des besoins de la famille sont déjà implantés avec les plans d'intervention ou les plans de services individualisés. Il importe donc de s'assurer que cette prise en compte se concrétise dans les faits.

**RECOMMANDATION VISANT À MIEUX PRENDRE EN COMPTE
LES FRÈRES ET SŒURS D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TED**

CONSIDÉRANT

QUE la fratrie peut assumer un rôle déterminant auprès de l'enfant présentant un TED et que le soutien nécessaire à l'exercice de ce rôle n'est pas formellement assuré;

QUE les frères et sœurs agiront bien souvent comme la relève des parents de l'enfant présentant un TED lorsque ceux-ci ne seront plus présents;

QUE les besoins particuliers des familles qui comportent un deuxième enfant présentant un TED méritent d'être mieux compris;

QUE le ministère de la Santé et des Services sociaux envisage la définition d'une offre de services aux familles.

RECOMMANDATION 7

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux établisse des lignes directrices guidant les professionnels de son réseau sur la conduite à tenir en matière de soutien aux familles, incluant la fratrie, et de services à rendre lorsqu'une famille comporte plus d'un enfant présentant un TED.

SUIVI :

QUE copie de ces lignes directrices soit déposée au Protecteur du citoyen avant le 31 mars 2013.

La perception de l'entourage : trop souvent le rejet

Un défi supplémentaire pour les parents : surmonter le poids de mythes persistants à leur égard, préjugés entretenus, entre autres, par la méconnaissance des TED dans de nombreux milieux d'intervention et dans la société en général. Ces croyances – énoncées ci-après – ont toutes été infirmées par les travaux scientifiques, mais n'en ont pas moins pour effet de véhiculer, encore aujourd'hui, les idées suivantes à l'égard du parent :

- il est incapable de reconnaître les particularités de son enfant, ce qui l'amène, selon le cas, à dramatiser la situation ou à en sous-évaluer la gravité;
- il est responsable du TED chez son enfant par son attitude et son mode d'éducation;
- son enfant ne progressera jamais et ne présente aucun potentiel;
- son enfant entraîne d'importants déboursés de l'État, alors qu'il n'a pas d'avenir, qu'il prive d'autres enfants de ces sommes et qu'il retarde le rythme des apprentissages dans le groupe dont il fait partie s'il est en classe régulière.

Un manque d'appui auquel peuvent remédier les ressources communautaires

Que ce soit au moment où les particularités de l'enfant commencent à se manifester, dans la période de doute qui s'installe, lors des allers et retours entre professionnels de la santé pour tenter d'en savoir davantage, lorsque tombe le diagnostic, ou à tout autre stade du difficile

parcours du parent, il s'avère que la trajectoire de ce dernier est trop souvent douloureuse, angoissante et isolée. Les délais d'attente accroissent les inquiétudes. La personne aux prises avec sa solitude devant l'ampleur des problèmes trouve peu de réconfort dans les services publics, du moins pas dans le court terme, alors que le besoin d'appui est criant. L'étude du Protecteur du citoyen a révélé que des organismes communautaires œuvrant dans ce domaine peuvent fournir un apport original et indispensable aux parents. Leur approche consiste notamment à mettre en relation des personnes dont les situations sont analogues dans une structure souple qui permet de répondre aux demandes dans les semaines, voire dans les jours qui suivent l'appel du parent désorienté. Ces services peuvent être offerts selon des horaires atypiques au besoin.

Le Protecteur du citoyen a constaté que l'aide fournie – dans une approche fondée sur la solidarité et dans des délais rapides – touchait principalement les aspects suivants :

- information sur les services existants et sur les moyens d'y avoir accès;
- développement de la compétence parentale;
- soutien ponctuel et récurrent;
- référence;
- accompagnement dans les démarches (notamment pour l'obtention des subventions et allocations) et dans l'exercice des droits;
- aide quant aux façons d'intervenir avec l'enfant;
- soutien lors d'épisodes de découragement ou de crise;
- bris de l'isolement;
- accès aux ressources de répit, de gardiennage, de camps de jour, de colonies de vacances et autres loisirs;
- aide au devoir;
- accompagnement dans les phases de deuil.

Les intervenants de ces organismes communautaires doivent pouvoir compter sur des liens entre eux et les professionnels des trois réseaux – ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille et des Aînés, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport – de façon à :

- pouvoir agir efficacement dans le respect de leur spécificité auprès des parents et des enfants;
- pouvoir bénéficier, lorsqu'ils le jugent opportun, de la connaissance qu'ont ces réseaux concernant les enfants et les familles qui leur sont référés ou qui viennent à eux, ceci afin de fournir rapidement l'aide requise;
- avoir accès aux mêmes opportunités de développement des connaissances en matière de TED que les intervenants du réseau public.

À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le cadre de la reconfiguration actuelle du réseau, doit reconnaître de manière soutenue la place que les organismes communautaires occupent auprès des enfants présentant un TED et de leur famille, notamment en assurant l'établissement de liens bidirectionnels entre ces organismes et ses propres professionnels.

5.2. Le financement des services et l'allocation budgétaire

Des participants à notre étude ont commenté l'aide financière qu'accordent les différents acteurs gouvernementaux aux personnes présentant un TED. Certains de ces commentaires portent à croire que des sommes importantes sont allouées à la clientèle des enfants présentant un TED alors que d'autres laissent penser que les sommes sont insuffisantes.

Le Protecteur du citoyen a recueilli, avec l'aide d'un spécialiste³⁹, quelques données concernant le financement et les modes d'allocation budgétaire. Ces données sont celles rendues publiques par les ministères concernés, généralement sur leur site Internet. Au Québec, quatre ministères octroient directement ou indirectement des sommes au bénéfice des enfants présentant un TED. Il s'agit du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, du ministère de la Famille et des Aînés, du ministère des Finances par l'intermédiaire de la Régie des rentes du Québec et, enfin, du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Un premier constat s'impose : les sommes sont attribuées à partir d'une enveloppe destinée à plusieurs clientèles.

Un deuxième constat : il est impossible de distinguer, à l'intérieur de ces enveloppes partagées, la part relative ayant été attribuée aux personnes présentant un TED⁴⁰. De plus, s'il est possible de suivre les taux d'accroissement des sommes allouées, il est impossible de se prononcer sur la pertinence de l'allocation de départ pour chaque ministère. En effet, il n'existe pas de données qui estiment, pour les programmes ou services offerts, la nature précise ou la hauteur des ressources devant être consacrées à l'atteinte des objectifs du programme ou pour rendre les services.

Autrement dit, les ministères ne fournissent pas de données sur le lien entre les besoins des enfants et des familles qu'ils souhaitent combler et :

- la traduction de ces besoins en ressources;
- les coûts de ces ressources.

On ne sait pas ce que coûtent précisément les services annoncés. Il est donc impossible de déterminer combien chaque enfant ou chaque famille, en moyenne, devrait recevoir selon ce qui est promis dans les programmes gouvernementaux. Ainsi, les augmentations des montants alloués peuvent tout aussi bien refléter un simple rattrapage en raison d'une allocation de départ trop faible qu'un réel investissement d'argent frais.

39. Il s'agit de M. Jean-Noël Thériault de JNT Conseils.

40. Même le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport est dans l'impossibilité de distinguer les sommes allouées aux personnes présentant un TED. Toutefois, les commissions scolaires sont en mesure d'identifier la nature des services directs mis en place pour chaque élève handicapé.

Un troisième constat : l’horizon budgétaire de référence ne favorise pas l’implantation de services continus. Les budgets sont accordés sur une base annuelle, ce qui pose le problème, notamment pour les organismes communautaires, de l’incertitude quant à la reconduction du budget pour certains services. Ceci est susceptible de conduire à une rupture de ces services et à des difficultés de rétention du personnel d’expérience. Le Protecteur du citoyen s’est prononcé en 2008, dans un mémoire sur l’itinérance⁴¹, en faveur d’une révision des horizons budgétaires, idéalement sur une base triennale, pour consolider les services.

Un quatrième constat : la grande complexité des formalités de financement dont font état les parents se vérifie. Ceci est lié au fait que non seulement le parent doit se soumettre à des exigences administratives pour obtenir le financement qui lui est versé directement, mais aussi à des formalités pour le financement indirect avec les sommes versées aux instances qui dispensent les services. Le tableau ci-dessous résume les composantes de financement les plus importantes pour le parent et les modalités qui y sont rattachées.

Ministères visés et nature de l’allocation (universelle/spécifique)	Financement direct aux parents (subventions ou crédits)	Financement indirect aux instances
Ministères des Finances du Québec et du Canada : crédits d’impôt	Exige du parent de bien connaître et comprendre les exemptions auxquelles il a droit et de joindre les attestations incluant l’évaluation du professionnel de la santé.	
Ministère des Finances du Québec : Soutien aux enfants (Régie des rentes du Québec)	Mesure universelle pour tous les parents; l’admissibilité s’établit avec la déclaration de revenus.	
Ministère des Finances du Québec : Supplément pour enfant handicapé (Régie des rentes du Québec)	Exige du parent de remplir un formulaire dont une partie doit être répondue par un professionnel qui témoigne de l’état de santé.	
Ministère de la Santé et des Services sociaux : Programme de soutien à la famille via les CSSS	Exige du parent de se conformer aux modalités d’accès établies par le CSSS (formulaires, évaluation de besoins, reddition de comptes sur les sommes obtenues).	
Ministère de la Santé et des Services sociaux : Programme de maintien à domicile via les CSSS	Exige du parent de se conformer aux modalités d’accès établies par le CSSS (formulaires, évaluation de besoins, reddition de comptes sur les sommes obtenues).	

41. PROTECTEUR DU CITOYEN, *Phénomène de l’itinérance au Québec*. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales, octobre 2008.

Ministères visés et nature de l'allocation (universelle/spécifique)	Financement direct aux parents (subventions ou crédits)	Financement indirect aux instances
Ministère de la Famille et des Aînés : Allocations versées aux services de garde pour l'intégration des enfants handicapés		Exige du parent qu'il fournisse une attestation de la Régie des rentes du Québec ou le rapport d'un professionnel confirmant les incapacités ou la déficience de l'enfant ⁴² .
Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport : Allocation versée aux commissions scolaires		Exige du parent de fournir une confirmation de l'évaluation diagnostique

Le nombre de formulaires à remplir pour qu'un enfant présentant un TED et son parent puissent obtenir tout ce qui est offert en matière de crédits, subventions ou services plaide en faveur d'un guichet unique pour l'accès aux programmes d'aide, à tout le moins, pour les allocations de même nature.

Toutefois, il reste difficile de commenter ou de faire des recommandations sur le niveau de financement des services. Brièvement, pour le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, les sommes sont destinées à l'ensemble des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA) pour les dépenses de fonctionnement. Il revient aux commissions scolaires d'affecter les sommes octroyées. Pour le ministère de la Famille et des Aînés, une allocation pour l'intégration des enfants handicapés est versée aux services de garde⁴³ pour financer des frais supplémentaires occasionnés par l'intégration d'un enfant handicapé. Certains enfants bénéficient également d'une aide financière additionnelle en raison de l'importance de leurs incapacités. Il s'agit de la *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins*, financée conjointement par le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés. Pour le ministère des Finances, la Régie des rentes du Québec gère le programme de *Supplément pour enfant handicapé*. Pour le ministère de la Santé et des Services sociaux, les sommes proviennent d'une enveloppe destinée au programme *Déficience intellectuelle et TED*. Le tableau qui suit fait état des sommes consacrées par les différents ministères.

42. Le parent doit aussi collaborer avec le service de garde à l'élaboration du plan d'intégration de son enfant.

43. Il s'agit des centres de la petite enfance, garderies subventionnées et bureaux coordonnateurs pour la garde en milieu familial.

Mesure et année financière	MÉLS	MFA	MF/RRQ	MSSS
EHDA : dépenses de fonctionnement 2006-2007 selon les budgets originaux	1 530 000 000 \$			
Allocation versée aux services de garde 2006-2007 pour 3 500 enfants		22 900 000 \$		
Mesure exceptionnelle conjointe de soutien à l'intégration 2006-2007 pour 98 enfants		180 000 \$		180 000 \$
Programme de <i>Supplément pour enfant handicapé</i> : coût de la mesure en 2007-2008			3 400 000 \$	
Programme déficience intellectuelle et TED en 2004-2005				590 300 000 \$
Programme déficience intellectuelle et TED en 2006-2007				689 000 000 \$

L'enveloppe allouée par le ministère de la Santé et des Services sociaux est répartie entre les organismes communautaires, les CSSS et les autres catégories d'établissements, dont les centres de réadaptation pour la prestation des services de première et de deuxième ligne. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, les budgets destinés aux services à domicile où s'inscrit le soutien aux familles des personnes présentant un TED sont financés dans la portion de l'enveloppe affectée aux services de première ligne. L'intervention comportementale intensive (ICI) est comptabilisée dans les services de deuxième ligne sous la rubrique du soutien à l'intégration sociale. Il convient de rappeler que les enfants présentant un TED reçoivent aussi des services généraux dont les dépenses sont comptabilisées dans d'autres enveloppes. Par exemple, pour l'obtention du diagnostic, les services médicaux sont remboursés à partir de l'enveloppe budgétaire de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Le tableau qui suit fait état de la répartition de l'enveloppe du programme *Déficience intellectuelle et TED*.

Allocation et année financière/part de l'enveloppe	Organismes communautaires	CSSS	Autres établissements
Allocation (approximative) aux organismes dispensateurs de services en 2005-2006	2 %	10 %	88 %
Allocation et année financière/part de l'enveloppe	Services généraux et spécifiques		Service spécialisé d'ICI
Services de première ligne qui incluent les services à domicile pour tout le programme	6 %		
Services de deuxième ligne en 2005-2006 pour tout le programme			21 %
Portion (approximative) allouée spécifiquement aux enfants porteurs d'un TED en 2006-2007			3 %

Le mode d'allocation budgétaire du ministère de la Santé et des Services sociaux mérite qu'on s'y attarde, car avec la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux amorcée en juin 2004, plusieurs questionnements ont été soulevés quant à l'impact de l'adoption du principe de responsabilité populationnelle sur l'allocation budgétaire.

La responsabilité populationnelle signifie que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire sont amenés à partager collectivement une responsabilité envers cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible. L'application stricte de ce principe supposerait, en ce qui a trait à l'allocation budgétaire, que les territoires locaux aient un portrait précis de la clientèle présentant un TED, afin de décider judicieusement des sommes à leur consacrer. La connaissance du nombre de personnes présentant un TED ou la prévalence (qui est le nombre total de personnes à un moment précis) serait un élément important de ce portrait. Par la suite, il faudrait que les paliers régionaux qui allouent les fonds aux instances sur leur territoire aient reçu les enveloppes leur permettant d'accorder les fonds en fonction des portraits présentés par les territoires locaux.

Les budgets ne sont pas alloués selon ce qui précède. Depuis le 1^{er} avril 2004, un nouveau mode d'allocation budgétaire a toutefois été implanté de façon graduelle pour remplacer l'approche de reconduction historique des budgets. Selon l'approche historique, l'enveloppe budgétaire d'une année est en très grande partie définie sur la base de celle de l'exercice précédent, laissant peu de place à des ajustements pour l'évolution du volume et de l'intensité des services à offrir à la population à laquelle ces services sont destinés. Le nouveau mode d'allocation vise à partager l'enveloppe disponible de façon équitable entre les régions. Ce mode tient compte de certaines particularités, tels l'éloignement ou la dispersion, et de la présence sur le territoire d'établissements offrant des services particuliers comme les établissements à désignation universitaire. L'allocation comprend aussi des sommes pour des activités particulières et des montants gérés centralement.

Ainsi, le changement en est à une première étape où une correction graduelle des iniquités interrégionales s'implante. De plus, la correction s'effectue lentement puisque le ministère de la

Santé et des Services sociaux a choisi de combler les écarts uniquement à partir de la portion des crédits de développement.

Compte tenu de l'état d'avancement des modifications des modes d'allocation budgétaire, il nous a été impossible de trouver le détail des dépenses permettant d'établir la part relative octroyée à chaque clientèle des programmes. Cette information n'est pas non plus parfaitement connue du ministère de la Santé et des Services sociaux. La nécessité d'avoir des données fiables sur chaque catégorie de clientèles n'est cependant pas requise ou exigée puisque l'allocation budgétaire s'établit selon d'autres paramètres. Il est donc prématuré de se prononcer sur la pertinence d'utiliser des données d'une enquête de prévalence pour guider l'allocation des ressources. De plus, statuer sur l'intérêt épidémiologique et les enjeux techniques complexes entourant la réalisation de telles enquêtes dépasse le cadre de la présente étude.

Il demeure cependant important que les ministères qui allouent des fonds observent le nombre de nouveaux diagnostics de TED posés chaque année au Québec afin d'avoir un juste portrait de l'évolution de la situation. Les ministères seront alors en mesure de s'assurer que les taux d'accroissement des enveloppes budgétaires ne deviennent pas inférieurs au taux d'accroissement des personnes présentant un TED dans la population.

Le poids des inquiétudes financières et des inlassables formalités

Les parents d'enfants présentant un TED font face à des obligations financières importantes, tant pour les besoins particuliers de leur enfant que pour un allègement de leur tâche. Ils ont des besoins à combler en matière de :

- répit;
- dépannage;
- gardiennage;
- aide à la vie domestique;
- aide à la propreté.

Ce type de besoins est reconnu par le ministère de la Santé et des Services sociaux qui compte toutefois sur les organismes communautaires pour offrir une bonne part des services dont il vient d'être question. De leur côté, plusieurs organismes communautaires considèrent qu'ils ne reçoivent pas de l'État le support financier adéquat.

Pour les parents, on parle principalement ici de deux sources d'aide pour le financement des services de support :

- le programme de Soutien à la famille et le programme de maintien à domicile administrés par les CSSS mission CLSC;
- le Soutien aux enfants et le Supplément pour enfant handicapé administrés par la Régie des rentes du Québec.

En ce qui a trait aux subventions offertes par les CSSS, il a été rapporté que, bien souvent, les parents n'en connaissent pas l'existence au départ (organismes, formalités, conditions, sommes allouées). Lorsqu'ils finissent par en être informés, ils en font la demande et subissent alors généralement de longs délais d'attente avant de savoir s'ils sont admissibles. S'ils y ont droit, une

nouvelle attente peut résulter principalement de l'épuisement de budgets annuels, d'où le report du versement des sommes à une période ultérieure. Une fois en possession de l'aide, les parents constatent qu'elle se situe nettement en deçà de l'ensemble de leurs besoins, ce qui les contraint à payer eux-mêmes une part substantielle des services de soutien, tout comme ils l'ont fait à diverses étapes du processus. Il s'avère de plus que des disparités locales et régionales existent quant aux modalités d'attribution et aux sommes allouées.

Par ailleurs, les CSSS ne disposent pas tous d'une banque de ressources de gardiennage tenant compte des habiletés requises par la personne qui remplace le parent auprès d'un enfant présentant un TED. On notera enfin que le premier rendez-vous d'évaluation des besoins est long à obtenir et que le seul motif qui semble pouvoir raccourcir l'attente est la démonstration évidente qu'en raison de l'épuisement des parents, l'enfant devra être placé si rien n'est fait rapidement.

Pour ce qui est des programmes de la Régie des rentes du Québec, le Protecteur du citoyen a été informé que cette dernière travaille en étroite collaboration avec le ministère de la Famille et des Aînés quant aux modalités d'accès au soutien prévu pour les parents. De ce côté, le problème résulte du caractère désuet des règles d'attribution qui datent du début des années 80, alors que les TED étaient mal définis et souvent associés à des troubles mentaux ou de déficience intellectuelle. L'institutionnalisation était encore pratique courante. Il en résulte que l'attribution des sommes dépend encore du fait que l'enfant doit être lourdement handicapé. Cette conception ne prend pas en compte la problématique particulière des TED, laquelle se situe ailleurs que dans la lourdeur des limitations, mais plutôt dans une diversité de facteurs handicapants, tout aussi exigeants pour les parents. Par ailleurs, l'aide de la Régie des rentes devrait agir en complémentarité avec les autres subventions versées aux parents de façon à ce que les formalités d'attribution soient simplifiées.

L'Office des personnes handicapées du Québec⁴⁴, en 2007, a émis des constats voulant qu'il soit nécessaire de créer un guichet unique pour l'accès à l'information sur les diverses mesures de soutien aux personnes handicapées et à leur famille et que des efforts doivent être consacrés pour uniformiser et simplifier les règles d'accès à ces mesures.

Il ressort de ce qui précède qu'une formule de guichet unique pourrait simplifier les démarches des parents.

44. Il importe de mentionner que l'Office des personnes handicapées du Québec a pour mission de veiller au respect des principes et règles énoncés dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et de s'assurer, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, que les ministères et leurs réseaux, les municipalités, les organismes publics et privés poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées de s'intégrer et de participer ainsi pleinement à la vie en société. En matière de relation avec les instances québécoises, l'Office a le pouvoir de s'assurer au niveau local, régional et national, de la mise en œuvre des actions intersectorielles nécessaires à l'intégration d'une ou de plusieurs personnes handicapées et de participer, sur demande, à la coordination de ces actions. L'Office a aussi des devoirs de promotion, de recommandation et d'évaluation.

RECOMMANDATIONS VISANT À SIMPLIFIER LES DÉMARCHES D'ACCÈS À L'AIDE FINANCIÈRE DESTINÉE AUX PARENTS

CONSIDÉRANT

QUE les parents d'enfants présentant un TED sont admissibles à une aide financière particulière et qu'ils doivent actuellement, pour y accéder, s'adresser aux entités responsables de divers programmes assortis de formalités administratives non harmonisées;

QUE ces parents doivent notamment répondre de façon répétitive à des exigences de justifications et d'attestations de la part des organismes subventionnaires;

QUE l'Office des personnes handicapées du Québec a déjà réalisé avec de nombreux partenaires une réflexion approfondie sur la question du soutien financier aux personnes handicapées et à leur famille;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés est préoccupé par l'harmonisation des programmes de soutien aux familles.

RECOMMANDATION 8

Le Protecteur du citoyen recommande que le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés l'informent des démarches en cours visant l'harmonisation des programmes de soutien à la famille de manière à répondre efficacement aux besoins des parents, incluant la révision des règles d'attribution et les formalités d'accès aux programmes d'aide financière destinés aux parents d'enfants présentant un TED, ceci afin d'éviter les doublons dans les démarches, le caractère disparate des exigences, les exclusions injustifiées et, de façon générale, les lourdeurs administratives.

SUIVI :

QU'UNE personne soit formellement désignée par chacun des ministères, avant le 31 décembre 2009, pour transmettre annuellement au Protecteur du citoyen les résultats de la progression des démarches d'harmonisation des programmes en cours ou de tout nouveau programme.

RECOMMANDATION 9

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux harmonise les pratiques dans les CSSS en matière de soutien aux familles. Que l'Office des personnes handicapées du Québec évalue la pertinence d'un guichet unique ou de tout autre mécanisme, en concertation avec toutes les instances concernées par l'attribution d'aide financière aux parents d'enfants présentant un TED, pour faciliter à ces derniers l'accès à l'information et aux sommes qui leur sont destinées.

SUIVI :

QU'UNE personne soit formellement désignée par le ministère de la Santé et des Services sociaux avant le 31 décembre 2009 pour transmettre annuellement au Protecteur du citoyen les résultats de la progression du processus d'harmonisation des pratiques dans les CSSS et qu'une personne de l'Office des personnes handicapées du Québec soit désignée pour transmettre au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2012, les résultats de l'évaluation de la pertinence du guichet unique ou de tout autre mécanisme afin de convenir du suivi à donner à cette recommandation.

6. LE PARCOURS À TRAVERS LES TROIS RÉSEAUX DE SERVICES : DES OBSTACLES POUR LES PARENTS, DES IMPACTS POUR LES ENFANTS

6.1. L'information nécessaire et la sensibilisation des intervenants et de la population

Nous l'avons constaté, l'information circule inégalement et difficilement au niveau local⁴⁵ à l'intérieur d'un même réseau et d'un réseau à l'autre, avec ce que cela comporte de ruptures de services et de préjudices pour l'enfant présentant un TED et sa famille. Qu'en est-il, par ailleurs, de l'information diffusée aux premiers intéressés, soit les parents de ces enfants, les intervenants qui agissent auprès d'eux et les groupes plus directement touchés par la réalité d'un enfant présentant un TED? On pense ici aux autres parents qui utilisent des services de garde ou dont les enfants fréquentent les milieux scolaires au sein desquels un enfant présentant un TED est intégré. Qu'en est-il aussi des enfants issus des communautés autochtones ainsi que de l'immigration et des communautés culturelles et dont l'intégration présente des défis supplémentaires?

La complexité en ce qui a trait à la disponibilité de renseignements appropriés et actualisés découle toujours des mêmes éléments, soit de la nature des TED eux-mêmes – et des imprécisions qui persistent – ainsi que du manque d'interconnexions à l'intérieur et entre les réseaux.

Les *Orientations ministérielles 2003* visaient l'amélioration de l'accès aux services pour les TED. En parallèle, les principes à la base de la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux vont dans le même sens. En effet, chaque CSSS doit assumer le rôle de porte d'entrée et ainsi faciliter les démarches d'accès aux services destinés à la population de son territoire, notamment aux enfants présentant un TED. Or, la réalité se présente encore différemment dans plusieurs territoires de CSSS : même depuis l'adoption de ces politiques, que ce soit avant le diagnostic ou après, les parents sont encore invariablement contraints à d'accaparantes recherches dans le but de repérer l'information et les services adéquats, d'obtenir des rendez-vous avec les intervenants de première ligne et spécialistes susceptibles de leur donner les services appropriés, et de confier leur enfant aux ressources aptes à leur assurer les meilleures chances de développement. Et ce, dans un contexte où ils sont eux-mêmes aux prises avec l'acceptation d'une situation éprouvante. Il apparaît donc que l'implantation de la réforme doit s'accélérer dans les CSSS qui doivent mettre en œuvre les corridors de services avec les différents partenaires. Il leur faut à la fois en connaître les moyens, en identifier les interlocuteurs, orienter valablement les personnes et, par la suite, s'assurer de la mise en place effective du continuum de services. À terme, les CSSS devraient normalement être reconnus par les parents comme l'endroit :

- d'où part leur démarche;
- où ils sont mis en communication avec des intervenants qui connaissent bien la problématique des TED;

45. Au niveau national, l'Office des personnes handicapées du Québec offre un service d'accueil, d'information et de référence et met à la disposition des personnes une documentation très diversifiée sur tous les aspects pertinents pour les personnes handicapées. C'est plutôt au déficit de l'information « de proximité », soit aux points de service, qu'est consacré le présent chapitre.

- où ils obtiennent le soutien attendu pour se sentir compris, informés et guidés par ces intervenants;
- où ils sont référés vers les services conçus pour eux;
- où ils obtiennent tous les services de façon complémentaire avant, pendant et après la dispensation des services spécialisés, si requis, ou encore les références utiles.

Le Protecteur du citoyen souscrit à ces objectifs, mais constate qu'ils ne sont pas encore tous atteints.

Les services de garde, quant à eux, ne disposent pas actuellement de toute l'information et de la collaboration de spécialistes du réseau de la santé et des services sociaux pour jouer pleinement leur rôle auprès des parents d'enfants présentant un TED. Ce rôle consisterait, en principe, à donner de l'information juste quant à l'état de l'enfant chez qui on soupçonne un TED, c'est-à-dire à référer l'enfant au bon endroit dans le réseau des services publics. Par la suite, la circulation de l'information concernant l'enfant doit être bidirectionnelle pour favoriser un suivi par le service de garde en liaison avec le CSSS.

Tant de la part du réseau de la santé et des services sociaux (CSSS, cabinets médicaux), que des services de garde éducatifs, on relève des difficultés à informer les parents concernant l'intervention des CRDI-TED, responsables de la mise en place de l'intervention comportementale intensive (ICI) ou de toute autre forme de services d'adaptation destinés à l'enfant présentant un TED. Si chaque intervenant de chaque réseau ne peut être au fait des détails de l'offre de services des CRDI-TED, chacun devrait au moins être en mesure d'indiquer au parent à qui s'adresser pour obtenir rapidement l'information pertinente.

Enfin, l'école accuse les mêmes lacunes sur le plan de l'information à ces parents, les laissant souvent dans une ignorance des pistes d'intervention possible, des meilleures approches pédagogiques à l'égard de leur enfant et des services professionnels spécialisés offerts dans le réseau scolaire.

Il en ressort qu'aucun des trois réseaux n'assume la pleine charge de renseigner les parents dans leur quête de services et d'explications. Selon le Protecteur du citoyen, la situation résulte principalement du manque d'information dont disposent les intervenants eux-mêmes à l'intérieur des trois réseaux sur ce que sont les TED et leurs manifestations et sur la séquence des services qui sont les plus indiqués dans ce domaine. Concrètement, alors que chacun de ces intervenants pourrait agir pour soutenir le parent en connaissance de cause quant à la problématique et aux ressources existantes, ou encore servir de relayeur vers une source mieux renseignée, ce rôle n'est pas exercé comme il devrait l'être, ceci entraînant dès lors la multiplication des allées et venues des parents d'un endroit à un autre.

De manière générale, l'enfant est soumis à divers tests de santé, examens de routine et vaccinations. Ces évaluations devraient permettre davantage d'échanges utiles entre les différents intervenants à cet égard et devraient garantir l'admission rapide de l'enfant aux autres programmes du CSSS et la référence aux services spécialisés si requis. Si les intervenants savent ce que sont les TED et sont au fait des meilleures réponses à y apporter à la lumière des connaissances actuelles en matière d'aide à la détection, de soutien aux parents et de prise en

charge par le service de garde éducatif ou l'école, ils devraient mettre ces connaissances en application. Dans la réalité, les intervenants ne disposent pas nécessairement des ressources, des outils et de l'information pour assumer ce rôle de soutien et d'orientation. De plus, s'ils soupçonnent un TED chez un enfant, des enjeux éthiques sont soulevés. Si ces intervenants ne sont pas assurés que l'enfant pourra rapidement bénéficier des services de suivi nécessaires, un dilemme apparaît. Si le manque de personnel et les délais d'attente vont, de toute façon, retarder la prise en charge de l'enfant pendant plusieurs mois – plus d'un an dans bien des cas – certains ne verront pas l'urgence d'agir et de révéler aux parents ce qu'ils pressentent. N'étant pas habilités à poser le diagnostic et ne disposant pas d'information sur la meilleure conduite à tenir d'un point de vue éthique, il est probable que plusieurs hésiteront à révéler des observations lourdes d'impact. Comme mentionné précédemment, distinguer les manifestations d'un TED par rapport à l'ensemble des autres possibilités n'est pas simple et l'erreur est lourde de conséquences.

Parallèlement, la sensibilisation aux TED au sein de la population peut faire en sorte de désamorcer les craintes et les incompréhensions. De souhaitable, cette sensibilisation devient toutefois indispensable auprès de groupes de parents plus directement concernés, notamment parce que leur enfant côtoie des enfants ou des élèves présentant un TED. Cette situation peut entraîner certaines modifications à la dynamique du groupe à la garderie ou en classe. Le rejet trop souvent ressenti parmi les enfants présentant un TED et leurs parents est fréquemment lié à l'ignorance des autres parents et des autres enfants, les premiers comme les seconds éprouvant un malaise face à un enfant au comportement déconcertant.

Si l'information est au cœur des préoccupations, il demeure qu'il y a peu de mise à profit des outils technologiques facilitant la circulation et le partage d'information tant à l'intérieur qu'entre les réseaux et avec la population. La consultation des sites Internet des ministères et de leurs réseaux respectifs est convaincante à cet égard : l'information pertinente reste difficile d'accès et le discours manque d'harmonisation, tant pour la population que pour les intervenants.

Par ailleurs, le 4 juin 2009, le Conseil des ministres a adopté la politique intitulée *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. L'adoption de cette politique découle de l'obligation faite à l'Office de la protection des handicapés du Québec par la Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives d'actualiser la politique d'ensemble *À part... égale* datant de 1984. La politique *À part entière* vise à accroître la participation sociale des personnes handicapées dans un horizon de dix ans. Elle constituera, avec la Loi, une assise solide pour orienter l'action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées et de leur famille. En outre, elle sera un atout précieux pour les ministères et organismes ainsi que pour les municipalités qui doivent, selon la Loi, produire annuellement un plan d'action dont l'objectif est de lever les obstacles à la participation des personnes handicapées dans le cadre de leurs responsabilités respectives.

RECOMMANDATIONS VISANT À ACCROÎTRE L'INFORMATION, LA SENSIBILISATION ET LA DÉTECTION DES TED

CONSIDÉRANT

QUE les *Orientations ministérielles 2003 – Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* – contiennent des dispositions reconnaissant l'importance de l'information à tous les intervenants et aux parents;

QUE les intervenants des trois réseaux – santé et services sociaux, services de garde éducatifs, éducation – ont un rôle majeur à jouer dans l'information et la sensibilisation en matière de TED;

QUE la situation actuelle révèle des lacunes au plan de l'information aux parents et de la détection, et impose à ces derniers des démarches complexes dont la durée et les délais sont susceptibles de nuire au développement de l'enfant et à l'équilibre familial;

QUE les intervenants des trois réseaux doivent agir à titre de relayers des connaissances sur les approches et services les plus appropriés, ceci afin d'alléger le fardeau des parents, d'accroître l'efficacité des ressources et de favoriser une action concertée des trois réseaux.

RECOMMANDATION 10

Le Protecteur du citoyen recommande que le réseau de la santé et des services sociaux, les services de garde et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assurent que le personnel appelé à jouer un rôle d'assistance aux parents et aux enfants ait accès à l'information sur la nature des TED et sur les ressources à l'intérieur des trois réseaux, ceci afin de fournir un meilleur service aux parents et aux enfants, selon un processus continu, c'est-à-dire :

- être en mesure d'expliquer aux parents comment agir (démarches, contacts, services);
- pouvoir orienter les parents valablement dans les meilleurs délais;
- faciliter la prise en charge des enfants et des parents par les services appropriés.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé par un représentant désigné par chacun des ministères, avant le 31 mars 2011, du mécanisme proposé pour assurer le suivi de la présente recommandation.

RECOMMANDATION 11

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés participe aux tables de concertation intersectorielles regroupant le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et à toute forme de discussion ministérielle dont les décisions et les actions se répercutent sur les enfants présentant un TED.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des moyens mis en œuvre pour assurer la participation du ministère de la Famille et des Aînés.

6.2. L'intervenant pivot⁴⁶ : son rôle et la place actuellement occupée

Afin d'assurer la fluidité de l'accès aux services pour les enfants présentant un TED, le ministère de la Santé et des Services sociaux a notamment misé sur la désignation de professionnels agissant à titre d'intervenant pivot, ceci pour éviter que les parents se retrouvent seuls dans leur quête de services. Toutefois, les directives du ministère de la Santé et des Services sociaux en 2003 rattachaient l'intervenant pivot au CSSS tout en évoquant la possibilité de son rattachement au CRDI-TED, ceci créant une confusion. Pour que cet intervenant parvienne à ses fins, il importerait :

- qu'on lui permette de veiller à la complémentarité des interventions dans les trois réseaux de services (fonctions d'information, de coordination, de communication et de liaison);
- que son rôle soit connu;
- que son rattachement au CSSS (porte d'entrée) soit clair;
- que son intervention soit acceptée par tous les partenaires de ces trois réseaux.

L'étude du Protecteur du citoyen a fait ressortir que l'acceptation de l'intervenant pivot dans son rôle de responsable de la coordination des services n'emporte pas l'adhésion.

Une première difficulté est liée à la définition de la tâche de cet intervenant qui, conformément aux *Orientations ministérielles 2003*, doit assumer « la coordination des services et l'intervention clinique dans son champ d'expertise professionnelle⁴⁷ ». Cette double tâche est jugée par les intervenants impossible à remplir. Les autres problèmes constatés par le Protecteur du citoyen sur le terrain sont les suivants :

- L'aspect « coordination des services » est fréquemment perçu par les autres intervenants comme une intrusion dans leur travail.
- Cette coordination est d'autant plus complexe à réaliser que l'intervenant pivot ne détient aucun pouvoir qui pourrait lui conférer une certaine autorité sur les autres intervenants. Les séquences de services qu'il est susceptible de mettre au point sont donc soumises au bon vouloir des personnes visées. Globalement, chez les intervenants, on est donc relativement favorable à la mission de l'intervenant pivot... pour autant que celui-ci n'empiète pas sur leur propre terrain.
- Le fait que l'intervenant pivot demeure ancré dans son propre champ de compétences et continue d'y œuvrer, par exemple comme travailleur social auprès d'individus et de familles, crée de la confusion chez les parents qui cernent alors difficilement la nature de son rôle et ses limites (ils sont alors susceptibles de le voir comme un clinicien plutôt que comme un coordonnateur).
- Le départage du rôle de l'intervenant pivot et du coordonnateur du plan de services individualisé (PSI) reste à faire pour dissiper la confusion actuelle.
- Les intervenants des trois réseaux ignorent souvent l'existence de l'intervenant pivot; ou encore lorsqu'ils l'identifient, considèrent qu'il s'y connaît peu en TED.
- Les personnes appelées à jouer le rôle d'intervenant pivot n'ont souvent pas d'expertise particulière en matière de TED. Lorsqu'elles en ont, on la remet en question s'il advient que leur compréhension de la problématique des TED ne soit pas compatible avec celle des intervenants plus spécialisés, à l'intérieur des CRDI-TED par exemple.

46. L'intervenant pivot est une expression consacrée utilisée par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

47. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op.cit.*, note 1.

Du côté des parents, on voudrait bien pouvoir compter sur une telle source fiable de référence et de coordination des services, mais différents problèmes se posent concernant l'intervenant pivot :

- il n'existe pas;
- il existe, mais il est peu habitué à la réalité des TED;
- il ne réussit pas vraiment à faciliter l'accès aux services ou les transitions entre les paliers de services.

Tant les parents que les intervenants sont donc plus enclins à faire affaire directement, entre autres, avec les ressources du CRDI-TED, de l'école ou de tout autre secteur, afin de réduire les délais entre la demande de services et l'obtention de ceux-ci. Rappelons que cela est contraire au scénario prévu par la réforme qui est de passer d'abord par le CSSS en tant que porte d'entrée du réseau.

Comme autre phénomène entourant l'intervenant pivot, on notera que son mandat est couramment assimilé à des tâches diverses :

- un organisateur de services de dépannage et de répit;
- un soutien aux familles lorsque celles-ci subissent un délai d'attente;
- un coordonnateur du plan de services individualisé;
- un clinicien affecté aux services spécifiques d'adaptation;
- un éducateur spécialisé au sein d'un CRDI-TED;
- un défenseur des droits et des intérêts des enfants présentant un TED;
- un intervenant qui a une certaine importance comme « pivot » de services au début du parcours des parents, mais qui doit, dans la poursuite des choses, céder la place aux intervenants du CRDI-TED ou au personnel de l'école;
- un intervenant utile si l'enfant est en crise et que son état nécessite une prise en charge par les services de troisième ligne (services surspécialisés dispensés dans les hôpitaux);
- une ressource débordée puisque de nouveaux cas sont détectés chaque année et que le diagnostic irréversible commande une intervention modulée dans le temps selon les besoins tout au long de la vie.

On en conclut donc que la mission de l'intervenant pivot demeure floue, qu'elle se prête à de multiples interprétations et qu'elle s'avère peu réaliste.

En juin 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un plan d'accès aux services pour les clientèles avec déficience physique, déficience intellectuelle et TED⁴⁸. Dans ce document, le Ministère retient le terme « intervenant pivot » pour désigner la personne qui est responsable de coordonner les services pour un enfant et sa famille. Toutefois, il est mentionné qu'il doit y avoir un intervenant pivot pour les services de l'établissement et un autre intervenant pivot du réseau qui coordonne le plan de service individualisé. Ce dernier maintient les liens avec les intervenants pivots des établissements pour coordonner les interventions sous leur responsabilité. La logique derrière cette « superposition » des intervenants pivots n'est pas explicite et elle n'en laisse pas clairement entrevoir les impacts sur l'allègement du fardeau parental pour la coordination des services.

48. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Afin de mieux faire ensemble – Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, juin 2008, 75 p.

En fait, depuis quelques années, l'accent est mis davantage sur les mécanismes favorisant la continuité, soit les plans d'intervention ou de services individualisés, que sur les personnes responsables de mettre en œuvre ces mécanismes. Par exemple, pour l'année 2009-2010, de la formation sur les plans est organisée alors qu'au cours de cette année, la réflexion s'amorce sur les compétences requises pour coordonner ces plans, tant dans le réseau de la santé et des services sociaux que dans celui de l'éducation. De plus, la question du *leadership* semble peu considérée. Les documents actuels invitent les partenaires à participer, mais ne spécifient pas qui est le *leader* de la participation. L'application inégale peut donc résulter d'un manque de direction clair.

Dans le cadre du suivi de l'entente de complémentarité entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, une évaluation est en cours et les résultats seront disponibles sous peu. Les résultats de cette évaluation devraient être mis à profit pour supporter les travaux nécessaires au renforcement du rôle de l'intervenant pivot.

RECOMMANDATION VISANT À IMPLANTER LE RÔLE DE L'INTERVENANT PIVOT DANS LA STRUCTURE DE SERVICES

CONSIDÉRANT

QUE les besoins des personnes présentant un TED et leurs parents en matière de coordination des services ne sont pas satisfaits, notamment en raison de la multiplication des intervenants désignés pour remplir ce rôle;

QUE le rôle d'intervenant pivot, que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans celui des services de garde éducatifs ou dans celui de l'éducation, n'est ni bien connu, ni valablement intégré dans le parcours du parent d'un enfant présentant un TED et qu'il s'agit d'une responsabilité partagée en raison du caractère intersectoriel de ce rôle;

QU'au-delà du *leadership* national assumé par l'Office des personnes handicapées du Québec autour de cette notion de la planification individualisée et coordonnée des services, la disponibilité d'un intervenant de proximité qui soutient l'enfant et ses parents dans leur parcours, notamment par la coordination et la mise en œuvre des plans de service, n'est pas pratique courante.

RECOMMANDATION 12

Le Protecteur du citoyen recommande que les trois ministères –ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille et des Aînés, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport – en lien avec l'Office des personnes handicapées du Québec redéfinissent la fonction d'intervenant pivot dans un contexte intersectoriel à l'aide d'une évaluation permettant d'identifier les conditions de succès afin de lui donner sa place réelle comme acteur majeur tant auprès des parents que des intervenants œuvrant dans les différents milieux de services.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, des objectifs de l'évaluation, du partage des responsabilités et de la contribution de son ministère à l'effort intersectoriel et, au cours de 2013-2014, qu'il rencontre le Protecteur du citoyen pour le partage des enseignements acquis pendant l'évaluation et pour convenir des actions futures.

6.3. Les services d'adaptation/réadaptation : l'importance du diagnostic pour l'accès aux services

Bien que les *Orientations ministérielles 2003* précisent qu'« il est essentiel que l'organisation des services aux personnes présentant un TED **soit fondée sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence de diagnostic**⁴⁹ », l'étude du Protecteur du citoyen révèle que le diagnostic est le seul réel déclencheur de services d'adaptation/réadaptation. D'où son importance et l'absolue nécessité pour les parents de savoir rapidement où se diriger pour l'obtenir. Par ailleurs, une confusion persiste pour les parents à plusieurs étapes de leur parcours entre deux notions pourtant fort différentes dans les faits, soit :

- l'évaluation diagnostique. Elle peut être menée avec la collaboration de plusieurs cliniciens formés en la matière et regroupés dans une équipe multidisciplinaire à laquelle peut participer un médecin, mais dont le résultat doit, dans tous les cas, être obligatoirement entériné par ce dernier;
- le diagnostic posé par le médecin. La responsabilité incombe à ce dernier; ce médecin peut être assisté d'une équipe multidisciplinaire et peut prendre en compte l'évaluation diagnostique.

Il en résulte que :

- Le diagnostic ne peut être posé que par un médecin et son obtention impose généralement des démarches complexes pour le parent (Où s'adresser? Quel type de médecin consulter?) et de longs délais d'attente, pouvant aller jusqu'à deux ans.
- Entre-temps, une évaluation des incapacités ou de la déficience de l'enfant requise pour que le service de garde éducatif puisse obtenir une subvention du ministère de la Famille et des Aînés peut aussi être demandée au parent. Puisque ce rapport d'évaluation peut être fait par un professionnel autre qu'un médecin, elle ne constitue pas un diagnostic médical. Or, le parent croit souvent qu'il a alors entre les mains le fameux diagnostic médical qui devrait enfin lui ouvrir les portes, c'est-à-dire l'accès aux services spécialisés d'adaptation/réadaptation.
- De plus, une confirmation de l'évaluation diagnostique sera, à certaines conditions, exigée par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport une fois l'âge scolaire arrivé.

Rappelant le parcours d'André-Tim décrit antérieurement dans ce rapport, il ressort que les exigences des trois réseaux :

- sont différentes;
- sont source de confusion et de démarches multiples pour le parent;

49. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op.cit.*, note 1.

- allongent et alourdissent le parcours du parent et de l'enfant dans leur quête de services.

Par ailleurs, la vocation des CSSS comme porte d'entrée des services demeure méconnue.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux devra donc s'assurer que les CSSS jouent dès maintenant leur rôle de porte d'entrée gérant l'accès aux services, notamment l'accès au diagnostic, de sorte que la population de même que les milieux d'intervention y aient spontanément recours pour y trouver les ressources d'aide souhaitées ou pour obtenir la référence aux services adéquats.

Rappelons qu'en juin 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié un plan d'accès aux services pour les clientèles avec déficience physique, déficience intellectuelle et TED. Le ministère y établit des standards fixant à 30 jours le délai maximal d'accès aux services spécifiques lorsque l'analyse de la demande reçoit un niveau de priorité élevé⁵⁰.

Par ailleurs, malgré des discussions entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport concernant le problème des exigences différentes en matière de confirmation du diagnostic pour l'accès aux services, la solution tarde à venir, sans raison apparente pour justifier un tel retard.

RECOMMANDATIONS VISANT À FACILITER L'ACCÈS À UN DIAGNOSTIC DE TED ET AUX SERVICES APPROPRIÉS

CONSIDÉRANT

QUE l'accès à des services d'adaptation/réadaptation spécifiques de première ligne ne devrait pas dépendre uniquement de l'obtention du diagnostic de TED et peut débuter avant que l'évaluation diagnostique ne soit complétée;

QUE les parents se voient contraints de multiplier les démarches pour obtenir le diagnostic de TED ou sa confirmation pour leur enfant;

QU'IL importe, en contexte de pénurie de professionnels de la santé, de ne pas démultiplier les interventions.

RECOMMANDATION 13

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les enfants en attente d'un diagnostic de TED reçoivent du CSSS des services spécifiques en fonction de leur condition et de leurs besoins selon les modalités et les délais prévus au Plan d'accès aux services de 2008.

50. Il convient de rappeler que les services spécifiques en CSSS n'incluent pas les services d'évaluation diagnostique. Selon les organisations régionales, ces services peuvent être assurés par différents partenaires, notamment en centre hospitalier ou par les professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, de la manière dont le ministère de la Santé et des Services sociaux entend obtenir l'assurance que les CSSS offrent ces services lorsqu'ils sont requis et que le Ministère partage annuellement avec le Protecteur du citoyen les résultats de la reddition de comptes des CSSS à l'égard de cette recommandation.

RECOMMANDATION 14

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assurent que leurs réseaux respectifs, incluant les services de garde, harmonisent leurs exigences sur le plan de l'obtention ou de la confirmation du diagnostic de façon à éviter aux parents une multiplication de démarches qui pourraient leur être évitées.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen annuellement du suivi donné à cette recommandation jusqu'à l'harmonisation optimale des exigences.

RECOMMANDATION 15

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés prenne les moyens requis pour que les services de garde éducatifs, voyant que le parent a obtenu le rapport d'un professionnel confirmant les incapacités ou la déficience de l'enfant aux fins de subvention du service de garde, l'orientent immédiatement vers le CSSS de son territoire afin que s'enclenche le processus d'obtention d'un diagnostic médical.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des moyens offerts aux services de garde de même que des initiatives envisagées telle une information offerte directement par le ministère de la Famille et des Aînés aux parents lors de l'attribution de la subvention au service de garde pour donner suite à cette recommandation et qu'un suivi de ces moyens soit déposé au Protecteur du citoyen avant le 31 mars 2013.

RECOMMANDATION 16

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport examine les modalités de financement des services aux élèves handicapés afin d'alléger les démarches requises et d'en faciliter l'attribution, notamment lorsqu'un enfant a obtenu antérieurement un diagnostic médical pour une condition à vie comme les TED. Son exigence quant à l'obligation pour le parent de produire une confirmation de l'évaluation diagnostique de l'enfant à son entrée à l'école devrait être abolie.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

6.4. Les délais d'attente

Le parcours d'André-Tim et de son parent est non seulement ponctué de formalités concernant notamment le diagnostic, il se caractérise également par des délais d'attente jugés déraisonnables et qui représentent un irritant majeur pour eux. Le Protecteur du citoyen est d'avis que si l'on peut comprendre l'existence de délais d'accès et de listes d'attente, il faut toutefois lutter contre les retards s'ils sont déraisonnables et s'ils portent atteinte à l'intégrité et à la sécurité de la personne. L'étude du Protecteur du citoyen a révélé qu'André-Tim et son parent sont susceptibles de rencontrer des délais d'accès tout au long de leur parcours :

- avant l'obtention de la confirmation du handicap ou des incapacités ou de la déficience;
- avant l'obtention d'un diagnostic ou de sa confirmation;
- avant une première évaluation au CSSS mission CLSC;
- avant l'attribution du dossier à un professionnel au CSSS mission CLSC;
- avant l'élaboration d'un plan d'intervention par le CSSS;
- avant une première évaluation au CRDI-TED;
- avant l'attribution du dossier à un professionnel du CRDI-TED;
- avant l'élaboration du plan d'intervention du CRDI-TED ou d'un plan de services individualisé⁵¹ regroupant les professionnels du CSSS et du CRDI-TED;
- avant l'obtention de services spécialisés d'adaptation/réadaptation;
- avant l'obtention de services dans la communauté (camps de jour, camps de vacances, transport, activités sportives, activités artistiques ou récréatives);
- avant l'obtention de services ponctuels autres que ceux spécialisés d'adaptation, avant, pendant, et après les épisodes de services d'adaptation, etc.;
- avant l'obtention d'une place en milieu scolaire dans une classe appropriée pour l'enfant;
- avant l'obtention d'une place dans les services de garde en milieu scolaire;
- avant la désignation d'un nouvel intervenant lorsque celui attribué à l'enfant s'est absenté de façon prolongée.

L'étude du Protecteur du citoyen ne visait pas à définir un délai d'accès optimal. Elle n'avait pas non plus comme objectif d'établir de façon précise la longueur des délais d'attente de chacune des étapes, ceux-ci pouvant varier considérablement d'une personne à une autre, d'une période à une autre et être concomitants (l'enfant est inscrit sur plusieurs listes d'attente en même temps pour différents services). Néanmoins, le Protecteur du citoyen a été à même de constater que l'organisation des services autour d'un enfant présentant un TED devient vite pour le parent une occupation accaparante le confrontant à toutes (ou presque toutes) les étapes listées ci-haut, chacune d'elles étant généralement franchie au prix de la vigilance, de la patience et de la combativité. Encore une fois, le manque de fluidité dans l'accès aux services et dans la circulation de l'information à l'intérieur d'un réseau et entre les réseaux a pour effet de freiner le parcours et l'atteinte des résultats.

Sur la base des *Orientations ministérielles 2003*, le réseau de la santé et des services sociaux devait faire en sorte que les enfants présentant un TED, puissent trouver rapidement tous les services

51. Ces notions sont expliquées dans les pages suivantes du présent rapport.

requis dans leur milieu de vie. Or, de l'avis même du groupe de travail constitué par le ministère de la Santé et des Services sociaux en 2006-2007⁵² et regroupant des praticiens en TED en vue de cerner les retombées des *Orientations ministérielles 2003*, il reste des améliorations considérables à apporter et des stratégies à mettre en place sur le plan :

- du repérage des enfants présentant un TED;
- de l'évaluation de leurs besoins par les équipes spécialisées de première ligne;
- de la référence à une équipe d'évaluation diagnostique spécialisée en TED;
- de l'élaboration du plan de services individualisé (PSI);
- de la référence de l'enfant au CRDI-TED;
- de la référence de l'enfant et de sa famille vers les organismes communautaires appropriés;
- de la mise en commun des ressources spécialisées dans chaque région : CRDI-TED et centre de réadaptation en déficience physique (CRDP).

C'est donc dire que le ministère de la Santé et des Services sociaux est conscient des nombreux problèmes qui persistent. Il a d'ailleurs déposé récemment un plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience intitulé *Afin de mieux faire ensemble*⁵³ qui propose des critères et des standards pour baliser l'accès aux services, ceci dans un esprit de complémentarité et de continuité.

Le Protecteur du citoyen ne peut dès lors qu'insister sur une des visées du présent rapport selon laquelle les intentions ministérielles doivent se concrétiser sur le terrain et que les partenaires impliqués dans les services doivent agir de concert, ceci dans un souci d'efficacité pour offrir la bonne ressource en temps opportun.

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, diffusé en juin 2008, constitue la réponse du ministère de la Santé et des Services sociaux en matière d'accès aux services et de continuité pour l'ensemble des personnes handicapées. Conscient que la mise en œuvre du plan d'accès est une opération complexe et soucieux qu'il réponde de façon concrète aux problématiques vécues sur le terrain, le Protecteur du citoyen a donc décidé d'en assurer un suivi en regard du respect de l'échéancier et de la mise en place des mesures prévues, de l'impact sur les listes d'attente et de la continuité des services entre le centre de réadaptation et les CSSS. De plus, le Protecteur du citoyen s'assurera que la clientèle visée par le plan d'accès soit traitée en équité peu importe son type de déficience ou sa région de résidence. Le suivi du plan d'accès permettra donc au Protecteur du citoyen d'être informé des difficultés rencontrées par les diverses clientèles dans l'accès et la continuité des services, notamment la clientèle TED adolescente et adulte et, le cas échéant, de faire les recommandations requises aux instances concernées.

52. GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES OFFERTS EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT, *Les services offerts en troubles envahissants du développement*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2007, 20 p.

53. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Afin de mieux faire ensemble – Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, juin 2008, 75 p.

6.5. Le défi pour les parents : les évaluations successives des besoins de leur enfant

L'étude du Protecteur du citoyen met en lumière le fait que le diagnostic de TED donne peu d'indications sur l'importance des atteintes dont les enfants sont porteurs, ceux-ci étant tous différents. Une évaluation des spécificités de chaque enfant est donc essentielle pour déterminer ses besoins et cibler les interventions nécessaires. Après cette évaluation des besoins par des cliniciens, leur pairage avec les expertises d'autres professionnels et l'obtention de consensus à cet effet, les renseignements sont colligés dans un plan d'intervention. L'information est ensuite partagée et un plan de services individualisé est élaboré. Ce dernier a pour but d'assurer la planification et la coordination de l'ensemble des interventions requises par plus d'un professionnel œuvrant dans plus d'un établissement. L'évaluation des besoins de l'enfant et des moyens pour y répondre doit être reprise autant de fois qu'il est nécessaire puisque l'enfant évolue. À cet égard, l'étude met en lumière que les défis majeurs au chapitre de l'évaluation des besoins de l'enfant consistent à viser l'adaptation des services à ces besoins plutôt que le contraire. La contribution des parents à toutes les étapes est requise de même que la continuité entre toutes les étapes essentielles, soit :

- l'évaluation diagnostique, l'attestation des incapacités;
- l'évaluation des besoins;
- l'élaboration :
 - du plan d'intervention (PI) en santé et services sociaux : qui comprend généralement l'identification des besoins de l'enfant, les objectifs à poursuivre, les moyens à utiliser, la durée prévisible des services ainsi qu'une mention de révision périodique;
 - du plan d'intégration des services de garde éducatifs : élaboré par le service de garde en collaboration avec le parent. Il a pour but de mieux connaître le fonctionnement et les besoins particuliers de l'enfant et de proposer des moyens pour faciliter son intégration en milieu de garde;
 - du plan d'intervention (PI) du réseau scolaire : qui devrait être fait pour les enfants handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et adapté aux besoins de l'élève par le directeur de l'école, avec l'aide des parents, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même à moins qu'il en soit incapable afin de connaître non seulement les difficultés, mais aussi les acquis et les capacités de chacun. Une fois la situation connue, l'évaluation sert à identifier ce qui peut être organisé pour aider l'élève à surmonter ses difficultés, à miser sur ses forces et à progresser;
 - du plan de services individualisé (PSI) : requis lorsqu'un enfant doit recevoir des services dispensés par plus d'un intervenant œuvrant dans plus d'un établissement⁵⁴. Cela doit mener à un exercice de planification concertée sur le plan des objectifs et des services, sous la responsabilité d'un coordonnateur imputable de sa mise en œuvre.
 - du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) : requis lorsque l'enfant reçoit des services des réseaux de l'éducation et de la santé et des services sociaux dans les situations complexes dépassant le mandat d'un seul établissement et nécessitant la mobilisation de plusieurs intervenants, une harmonisation pour la mise en place des interventions, une prise de décision avec incidence dans les différentes sphères de

54. La notion d'établissement englobe ici les services de garde qui sont parfois collaborateurs au plan de services individualisé.

développement du jeune, une concertation pour préparer l'entrée à l'école ou prévenir une détérioration de la situation du jeune.

L'énumération qui précède réfère à un scénario précis et logique pour configurer et offrir les services en fonction des besoins réels de l'enfant et de son évolution selon son âge et sa progression d'un réseau à un autre. Il n'en demeure pas moins que le tout représente pour le parent :

- un enchevêtrement d'étapes;
- un fonctionnement des ressources en silos;
- une succession de délais;
- un cheminement ardu, voire déraisonnable, quant aux exigences et à l'addition des rendez-vous;
- une épuisante mobilisation du parent;
- une source éventuelle de conflits et de confusion avec les intervenants en raison d'avis contraires;
- un éternel recommencement.

La véritable prise en charge de l'enfant présentant un TED passe donc nécessairement par une conception dynamique des divers plans d'évaluation, soit :

- le plan d'intervention en tant que démarche et non simplement comme un outil. Il permet à un professionnel de déterminer, après avoir évalué les forces et les faiblesses de l'enfant présentant un TED et en fonction de son expertise et de la mission de son établissement de rattachement, les interventions et moyens nécessaires pour atteindre des objectifs visant à répondre à ses besoins spécifiques;
- le plan de services individualisé ou le plan de services individualisé et intersectoriel en tant que démarche et mise en commun et non simplement comme un collage de plan d'intervention. Il regroupe l'ensemble des partenaires susceptibles de contribuer au cheminement de l'enfant en répondant à ses besoins. Il suppose que ceux-ci travaillent conjointement, mais de manière complémentaire, dans un réel partenariat, en ayant pour cible les objectifs fixés dans une approche de recherche de solutions et en ciblant les services requis pour ce faire. Les modalités du plan de services individualisé prévoient qu'un coordonnateur doit être désigné afin de planifier la démarche, de suivre son évolution, de mesurer l'atteinte des objectifs, de veiller à leur révision selon les besoins, d'assurer l'accès aux services requis et d'informer et d'accompagner les parents en assurant leur participation active.

On notera que tous ces plans partagent un même objectif. Néanmoins, on demeure incapable de leur donner des appellations communes pour mieux les inscrire dans un continuum de services ou encore de les intégrer dans un seul outil technologique qui faciliterait la circulation de l'information.

Dès l'annonce du diagnostic de leur enfant, la majorité des parents sont susceptibles d'être en relation avec un CSSS, un CRDI-TED, un service de garde éducatif et une école. Dans chacun de ces établissements, un plan d'intervention devrait être réalisé. De plus, un plan de services individualisé devrait vraisemblablement aussi être élaboré entre les professionnels de divers

établissements, au gré du parcours de l'enfant. Dans ce cadre, l'enfant est appelé à faire affaire avec les organismes suivants, de façon concomitante ou séquentielle :

- un CSSS et un service de garde éducatifs;
- un CSSS et un CRDI-TED;
- un CSSS et une ou des écoles;
- un CRDI-TED et un service de garde éducatifs;
- un CRDI-TED et une ou des écoles;
- un CSSS, un service de garde éducatif, un CRDI-TED et l'école;
- un CRDI-TED et un centre de réadaptation en déficience physique.

Le Protecteur du citoyen a aussi constaté qu'à défaut d'interconnexions entre les individus, les services et les réseaux, le parent est généralement contraint de refaire constamment le récit de l'historique de son enfant lors de ses rencontres avec les intervenants pour établir le plan d'intervention ou le plan de services individualisé. La justesse de l'évaluation des besoins peut d'ailleurs être affectée par ces perpétuels recommencements et par le manque de continuité.

En matière de plan d'intervention et de plan de services individualisé, dont le Protecteur du citoyen reconnaît le caractère de pierre angulaire de la prise en charge de l'enfant, des problèmes existent dans les trois réseaux.

Au sein du réseau de la santé et des services sociaux, le règlement applicable – le Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements (c.S-5, r.3.01) – prévoit cependant l'élaboration d'un plan d'intervention pour différentes catégories de clientèles, notamment pour les usagers admis ou inscrits en centre de réadaptation (article 42) ou recevant des services des CLSC (article 56)⁵⁵.

Les services de garde éducatifs ne sont pas obligés d'élaborer un plan d'intervention de l'enfant. Par contre, en vertu des règles budgétaires du ministère de la Famille et des Aînés⁵⁶, un « plan d'intégration » doit être élaboré par le service de garde en collaboration avec les parents. Il est obligatoire si le service de garde veut obtenir l'allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé. Compte tenu, toutefois, de l'importance d'un portrait détaillé de l'enfant et de son évolution au moment de la rentrée scolaire, compte tenu également de la connaissance que détient le milieu de garde concernant l'enfant, il serait de première importance que le service de garde livre une information complète et constituée au fil du temps, notamment pour faciliter l'entrée à l'école, régulière ou spécialisée.

Le réseau de l'éducation n'a, au sens de sa loi, l'obligation d'établir un plan d'intervention et un plan de services individualisé qu'à l'enfant reconnu « élève handicapé ou en difficulté d'adaptation

55. Bien que ce règlement ne précise pas toutes les catégories de clientèles pour lesquelles un plan devrait être élaboré, la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* prévoit qu'un plan de services individualisé doit être élaboré lorsqu'un usager d'une catégorie déterminée par règlement doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants. Le plan de services individualisé doit être élaboré par l'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause ou celui des intervenants désignés après concertation entre eux.

56. Selon le ministère de la Famille et des Aînés, les services de garde demandent la subvention pour accueillir un enfant handicapé dans la majorité des cas.

ou d'apprentissage (EHDA) ». Or, pour diverses raisons souvent liées à des questions de comportement de l'enfant, celui-ci n'est pas nécessairement inclus parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, en ce sens qu'il ne requiert pas d'assistance spéciale en classe. Dès lors, il ne dispose pas toujours d'un plan d'intervention et d'un plan de services individualisé et, quand il apparaît opportun d'en prévoir un pour lui, il arrive fréquemment que le plan soit fait tardivement pour diverses raisons, dont celle qui veut qu'on observe les réactions de l'enfant. Un plan peut alors n'être établi qu'à la reprise des classes en janvier, ou même au printemps. Dans l'intervalle, l'accès à des services spécifiques est compromis.

Plus globalement, dans l'un et l'autre réseau, différents facteurs viennent entraver l'action en concertation et la continuité dans l'application d'un plan de services individualisé touchant plus d'un réseau, soit :

- une méfiance envers l'évaluation posée par un autre groupe de professionnels (d'où une tendance à vouloir « réinventer la roue », à retourner à la case départ et à refaire l'évaluation);
- une attitude des intervenants souvent réfractaires à la véritable mise en commun (fonctionnement en silo, cultures professionnelles apparemment irréconciliables, barrières selon les établissements, clivages entre niveaux hiérarchiques, écarts quant aux écoles de pensée);
- une incompréhension de l'évolution nécessaire des moyens compte tenu de l'avancement en âge de l'enfant, des missions des établissements qui l'accueillent, ceci en dépit d'objectifs communs;
- des différences dans les langages, les conceptions et les outils d'intervention (exemple : Intervention comportementale intensive (ICI) et *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH));
- l'absence d'un *leader* désigné accepté par les intervenants des trois réseaux.

Bien au fait des travaux conjoints du ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport qui ont retenu comme priorité l'harmonisation des plans d'intervention et des plans de services des deux réseaux dans le cadre de l'entente de complémentarité⁵⁷, le Protecteur du citoyen constate que les résultats escomptés se font toujours attendre et que le ministère de la Famille et des Aînés devrait être inclus dans les discussions.

Les bilans de cette entente identifient des éléments de contexte additionnels pour expliquer les difficultés qui demeurent toujours à surmonter :

- une mauvaise connaissance de l'entente par les intervenants des deux réseaux;
- une faible participation des parents;
- une participation inconstante de certains centres de réadaptation;
- certaines instances régionales n'exercent pas leur rôle de prise de décision.

57. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, et MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Le plan de services individualisé et intersectoriel. Rapport déposé au Comité national de concertation sur l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 30 novembre 2005, 19 p.

Parallèlement, d'autres travaux ont clarifié les notions de partage d'information dans le respect de la confidentialité et l'importance de sensibiliser les parents et les jeunes à la notion de consentement au partage de l'information.

Des expériences de certaines régions ont été analysées et les conditions de succès d'implantation de la démarche des **plans de services individualisés et intersectoriels** (PSII) ont été identifiées. Brièvement, il appert que les événements menant à la réalisation des plans doivent être clairement établis pour atteindre une application systématique à tous les enfants. Les transitions doivent être d'emblée ciblées et l'établissement qui initie la démarche bien identifié.

Dans son plan d'accès de 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît que la continuité des services est fragilisée lors des périodes de transition vers les services de garde, lors de l'entrée au primaire, du passage du primaire au secondaire ou lors du passage à la vie adulte. Le moyen privilégié par le ministère de la Santé et des Services sociaux est le plan de services individualisé. Le standard de continuité consiste en l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de services individualisé lorsque la personne et sa famille vivent des périodes de transition. Il n'est cependant pas fait mention des ententes intervenues avec les partenaires pour actualiser la mise en œuvre en temps opportun du plan de services individualisé et de l'articulation avec les plans actuels des autres réseaux. Toutefois, le plan d'accès a été bien accueilli et les responsables nationaux du suivi de l'entente de complémentarité tant pour le ministère de la Santé et des Services sociaux que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport voient dans ce plan une partie de la solution aux problèmes décrits précédemment.

RECOMMANDATIONS VISANT À AMÉLIORER LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DES BESOINS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT

L'IMPORTANCE que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en cohérence avec les nouvelles réalités de la reconfiguration de son réseau, que les établissements poursuivent la mise en application des plans d'intervention (PI) et des plans de services individualisés (PSI) indépendamment de l'âge ou du lieu de résidence pour toutes les clientèles ayant des besoins complexes, notamment pour les personnes présentant un TED;

L'IMPORTANCE dans la prise en charge de l'enfant présentant un TED d'élaborer et de coordonner des plans d'intervention, des plans d'intégration et des plans de services individualisés;

QUE la Loi sur l'instruction publique précise que le directeur d'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même à moins qu'il en soit incapable, établit un plan d'intervention;

L'IMPORTANCE de toujours viser l'action appropriée la plus diligente qui soit à l'endroit de l'enfant présentant un TED compte tenu de la nécessité d'agir en temps opportun;

L'IMPORTANT que les enfants présentant un TED bénéficient d'un plan d'intervention (PI) à toutes les étapes de leur cheminement, peu importe le réseau auquel appartient l'établissement qui leur offre des services.

RECOMMANDATION 17

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés outille les services de garde et facilite leur engagement à établir un portrait et un bilan de progression détaillés de l'enfant afin de pouvoir livrer cette information au monde scolaire et de faciliter la transition.

SUIVI :

QUE le ministère de la Famille et des Aînés dépose au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, les outils retenus pour établir le portrait et dépose avant le 31 mars 2013 un bilan de l'analyse des portraits et des retombées en ce qui concerne la transition.

RECOMMANDATION 18

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure de favoriser la participation du réseau scolaire à l'élaboration d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisé (PSI) avant l'entrée à l'école d'un enfant présentant un TED, et ce, sans égard au fait que l'enfant soit, ou non, inclus par la commission scolaire parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

RECOMMANDATION 19

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, dans la poursuite de leurs travaux sur l'harmonisation du plan d'intervention (PI) et des plans de services individualisés (PSI), associent le ministère de la Famille et des Aînés à leur démarche et s'assurent que ces plans prévoient la participation effective des parents et des intervenants clés permettant de maximiser les chances de réussite de l'enfant lors de son intégration dans le milieu scolaire.

SUIVI :

Que le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du suivi donné à la présente recommandation.

6.6. L'accès effectif aux programmes d'adaptation/réadaptation

L'ensemble des éléments examinés jusqu'à maintenant a comme point culminant l'accès à des services spécifiques et spécialisés d'adaptation/réadaptation de qualité et à la fine pointe des meilleures pratiques. Le ministère de la Santé et des Services sociaux a privilégié l'intervention comportementale intensive (ICI)⁵⁸. C'est donc à ce mode de traitement que s'est intéressé le Protecteur du citoyen. Suivant le choix du ministère de la Santé et des Services sociaux, les CRDI-TED utilisent l'intervention comportementale intensive (ICI), sauf de rares exceptions qui ont plutôt retenu un modèle intégré d'intervention.

Les services de santé et les services sociaux

- Les CSSS devaient notamment assumer la responsabilité d'offrir de la stimulation précoce⁵⁹, ce qui a été très peu développé à ce jour pour les enfants présentant un TED, les CSSS les référant plutôt directement vers les CRDI-TED.
- Des efforts importants ont été consacrés pour répandre la formule : financement de la formation pour les professionnels/superviseurs et les techniciens pour les habiliter à dispenser l'intervention comportementale intensive (ICI), allocation aux CRDI-TED de ressources humaines et financières pour desservir la clientèle visée.

Les services de garde éducatifs

- Ils tiennent compte des objectifs d'intervention, d'adaptation et de réadaptation pour adapter leurs activités et les interventions du service de garde à la situation de l'enfant.
- Ils permettent aux CSSS et aux CRDI-TED d'avoir accès à leurs locaux pour dispenser les services spécifiques et spécialisés destinés aux enfants présentant un TED.
- Ils collaborent à l'élaboration du plan d'intervention ou du plan de services individualisé du CSSS et du CRDI-TED lorsque ces organismes les élaborent et qu'ils sollicitent leur participation⁶⁰.

58. L'appellation « intervention comportementale intensive » désigne les approches thérapeutiques qui se sont constituées en s'appuyant sur le travail du Dr O.I. Lovaas au cours des 35 dernières années. Cette méthode consiste à enseigner de petites unités mesurables de comportement de manière systématique. Chaque habileté que l'enfant ne possède pas est fractionnée en petites étapes. Chaque étape est enseignée par la présentation d'une consigne, et une incitation est ajoutée si nécessaire. Les réactions appropriées sont suivies de conséquences dont l'efficacité en tant que mesure de renforcement est établie. Au fur et à mesure de l'apprentissage par essais répétés, les incitations et les mesures de renforcement sont retirées progressivement. Les réactions simples sont intégrées systématiquement dans des combinaisons complexes et fluides de réactions typiques compte tenu de l'âge de l'enfant. L'enfant passe progressivement d'une formation individuelle à une formation par petit groupe et, enfin, à une formation au sein d'un groupe important. Au Québec, le traitement peut coûter entre 15 000 \$ et 55 000 \$ par an en personnel seulement, selon l'intensité du programme et le taux horaire de rémunération des professionnels (psychologues, orthophonistes, techniciens en ICIP, éducateurs spécialisés). L'AUTISME INFANTILE AU CANADA : QUESTIONS RELATIVES À L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE. Rédaction : Sonya Norris, division des sciences et de la technologie, Jean-Rodrigue Paré, division des affaires politiques et sociales, Sheena Starky, division de l'économie, Le 26 janvier 2006. On trouvera une description détaillée des différentes approches comportementales dans C. Maurice, G. Green et S.C. Luce (dir.), *Behavioral Intervention for Young Children with Autism*, Austin (Texas), Pro-Ed, 1996.

59. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 1.

Les services du réseau scolaire

- Le programme de formation de l'école québécoise est d'application obligatoire pour la grande majorité des élèves, incluant ceux présentant un TED sans déficience intellectuelle;
- Aucune approche n'est privilégiée. Selon les besoins de l'élève, différentes approches sont utilisées, notamment la méthode *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH), le système de communication par échange d'images qui est l'appellation française de *Picture Exchange Communication System* (PECS) et les approches relatives à la modification des comportements.
- Ils offrent des services éducatifs complémentaires (psychologie, éducation spécialisée, orthophonie, etc.).
- Ils incluent des services régionaux de soutien et d'expertise pour les élèves présentant un TED.
- Ils concluent très peu d'ententes de collaboration avec les CRDI-TED pour la poursuite de l'intervention comportementale intensive (ICI) lorsque les enfants présentant un TED sont d'âge scolaire;
- Ils concluent parfois ce genre d'entente pour obtenir que le CRDI-TED conseille l'enseignant au moment de l'entrée à l'école sans que l'organisme ne soit en lien direct avec cet enfant.

6.7. Des interconnexions indispensables tardent à voir le jour

Entre le CSSS et le CRDI-TED

Au stade où l'enfant a enfin recours aux services d'adaptation/réadaptation, le Protecteur du citoyen constate que généralement :

- le CSSS ne joue pas clairement le rôle de première ligne qui lui est dévolu, soit la responsabilité d'offrir des services spécifiques de stimulation précoce (ceux-ci se distinguent de l'intervention comportementale intensive (ICI), service spécialisé, qui est offerte par le CRDI-TED);
- le CSSS et le CRDI-TED n'ont généralement pas conclu entre eux les partenariats qui étaient prévus aux *Orientations ministérielles 2003*⁶¹ notamment pour :
 - clarifier leur offre de services respective;
 - convenir de formalités communes d'accès aux services;
 - réduire les délais d'attente des usagers;
 - faciliter les collaborations permettant au CSSS de recourir à l'expertise du CRDI-TED lorsque nécessaire à la réalisation de ses propres programmes;
 - assurer ensemble (CSSS – CRDI-TED) les relais personnalisés nécessaires afin que ni l'enfant présentant un TED, ni ses proches ne soient laissés à eux-mêmes et sans service;

60. Comme mentionné précédemment, un des défis des services de garde consiste à obtenir le niveau de soutien et de collaboration nécessaire à l'intégration des enfants handicapés de la part des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

61. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 1.

- assurer ensemble (CSSS – CRDI-TED) la continuité et la complémentarité des interventions, de même qu'un réel soutien aux personnes selon les étapes et les situations de vie.

L'étude du Protecteur a révélé que beaucoup reste à faire pour que ces engagements soient mis en œuvre, et que l'enfant et son parent en tirent les bénéfices concrets. Il en découle, entre autres, qu'agissant en première ligne, tous les CSSS ne disposent pas nécessairement, à l'intérieur de leur effectif, des ressources disponibles ayant les compétences et l'expérience nécessaires en matière de TED. De ce fait, la prise en charge des personnes présente des lacunes dans l'intervalle durant lequel ces dernières attendent pour obtenir des services de deuxième ligne, ceux du CRDI-TED et lorsque celui-ci met fin à ses interventions spécialisées. L'articulation du retour aux services spécifiques de première ligne peut aussi connaître des ratés.

Il importe que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que l'information destinée aux intervenants de première ligne concernés par les TED comporte un volet d'orientation de l'enfant présentant un TED et de son parent vers les ressources appropriées. Le Ministère devra voir également à la mise en place rapide des interconnexions qui facilitent l'action concertée du CSSS et du CRDI-TED pour apporter un meilleur support à l'enfant et à son parent, entre autres par le recours à l'intervenant pivot et par l'élaboration des plans d'intervention et d'un plan de services individualisé.

Entre les services de garde éducatifs, le CSSS, le CRDI-TED et l'école

Le programme éducatif des services de garde vise l'atteinte des objectifs suivants :

- « assurer aux enfants des services de garde de qualité;
- servir d'outil de référence à toute personne travaillant dans le milieu des services de garde;
- promouvoir une plus grande cohérence entre ces divers milieux;
- favoriser la continuité de l'ensemble des interventions faites auprès des familles et de la petite enfance⁶² ».

En ce qui a trait aux services d'adaptation, les services de garde éducatifs sont mis à contribution principalement en assurant une continuité de l'ensemble des interventions auprès de l'enfant et de sa famille. Pour ce faire, ils doivent obtenir le soutien des CSSS et des CRDI-TED, que ces derniers dispensent ou non l'intervention comportementale intensive (ICI) dans les locaux des services de garde. Les services de garde doivent aussi collaborer au partage d'information et à l'atteinte des objectifs des plans d'intervention ou des plans de services individualisés.

Au cours des dernières années, un protocole a été élaboré pour définir l'offre de services de santé et de services sociaux de base à donner aux enfants fréquentant les centres de la petite enfance (CPE) et s'assurer que les enfants dont le dossier relève du CSSS volet mission CLSC aient accès aux CPE⁶³. Ce protocole doit, en théorie, assurer un partage d'expertise entre les centres de la

62. MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS, *Accueillir la petite enfance. Le programme éducatif des services de garde du Québec. Mise à jour*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2007, p. 7.

63. MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, et autres, *Protocole CLSC-CPE. Guide d'implantation, entente-cadre et protocole type*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, mars 2002, p.5. (modifié en 2004 afin de changer CLSC par CSSS)

petite enfance et les CSSS. Dans son étude, le Protecteur du citoyen a constaté que peu de services de garde éducatifs accueillant des enfants présentant un TED avaient adhéré à cette entente, jugée trop contraignante par certains dispensateurs de services de garde⁶⁴. Le protocole n'aborde pas les moyens concrets et réalistes de sceller la collaboration. Il en ressort que le partage d'expertise entre les centres de la petite enfance et les CSSS et que le soutien devant être offert par les CSSS pour assurer l'intégration des enfants présentant un TED dans les services de garde est inégal.

Quant au réseau de l'éducation, les malaises de l'enfant et du parent lors de l'arrivée de l'enfant dans ce réseau sont considérables et ont déjà été évoqués dans les pages précédentes. La méconnaissance des effets du passage de l'intervention comportementale intensive (ICI) aux autres approches d'intervention, dont le *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* (TEACCH), et l'incertitude qu'elle génère, s'inscrivent parmi les facteurs qui contribuent à ce que certains parents ne confient pas à l'école la scolarisation de leur enfant. Ce phénomène est marginal, mais il existe, et cette situation nous préoccupe.

6.8. L'intervention comportementale intensive (ICI) à travers le Québec

Dans les *Orientations ministérielles 2003*, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît qu'il est difficile, compte tenu de l'état d'avancement des connaissances, d'avoir des certitudes quant à l'approche comportementale la plus appropriée à l'égard des enfants présentant un TED. C'est dans ce contexte que le Ministère privilégie l'intervention comportementale intensive comme approche offerte dans les CRDI-TED, selon une intensité qui a son importance, mais qui peut varier selon les cas. Le Ministère opte, sur la base des données actuellement les plus probantes :

- pour l'intervention comportementale intensive (ICI);
- à raison de 20 heures par semaine;
- pour les enfants de 2 à 5 ans.

Sur le terrain, le Protecteur du citoyen a constaté que depuis les *Orientations ministérielles 2003*, la disponibilité des services d'ICI a effectivement considérablement augmenté.

64. Ce résultat contraste avec les données du rapport d'évaluation de l'entente-cadre et des protocoles CLSC-CPE rendu public à l'automne 2007. Ce rapport estime que 49 % des centres de la petite enfance étaient signataires de l'entente-cadre et 40 % de ceux-ci déclaraient n'avoir connu aucune difficulté d'application. Des centres de la petite enfance non signataires de l'entente ont indiqué que la collaboration avec le CLSC était déjà satisfaisante et ne croyaient pas qu'un protocole pouvait augmenter leur accès aux services des CLSC. Une piste d'explication de cet écart réside dans les constats du rapport d'évaluation selon lesquels une limite des ententes est le niveau d'aide qu'elles permettent d'offrir pour certaines clientèles. Il est fait mention qu'en raison du fait que les hôpitaux pour enfants et les centres de réadaptation ne sont pas parties prenantes des ententes, les centres de la petite enfance peuvent difficilement avoir recours à leurs services. Comme les enfants présentant un TED, sauf exception, reçoivent de l'ICI dispensé par le CRDI-TED, il est possible que les ententes avec la première ligne soient perçues comme demandant trop d'efforts pour les bénéfices obtenus en matière de soutien à l'intégration de ces enfants. À la suite de cette évaluation, le ministère de la Famille et des Aînés travaille en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et les associations concernées à la révision de l'entente-cadre et des protocoles, en tenant compte de la restructuration des deux réseaux. Ces travaux visent notamment l'amélioration de la réciprocité des services et l'accès aux services en élargissant la signature de protocoles d'entente aux garderies et aux bureaux de coordonnateurs.

Il ne revient pas au Protecteur du citoyen de juger de la pertinence de l'intervention comportementale intensive ni d'en commenter les modalités de dispensation. Toutefois, tout au long de son étude, il a constaté qu'un des problèmes majeurs concernant l'ICI découle, entre autres, des imprécisions entourant sa définition et son application. Les aspects suivants sont éloquentes à cet égard :

- Lorsque le Protecteur du citoyen a demandé la définition de l'intervention comportementale intensive, il a obtenu pratiquement autant de définitions que de professionnels rencontrés.
- L'ICI ne peut être offerte autrement que dans le cadre d'une relation individuelle, enfant/intervenant, dans un local fermé, bien que cette exclusion de l'enfant du groupe s'oppose aux philosophies d'inclusion, tant des services de garde éducatifs que de l'école.
- Dès qu'ils sont admis dans le réseau scolaire, les enfants présentant un TED ne peuvent plus recevoir d'ICI, bien qu'aux dires de plusieurs cliniciens du réseau de la santé et des services sociaux, ils pourraient encore en tirer profit. Ces personnes estiment que les contraintes administratives et financières, de même que la budgétisation en silo, dictent cette conduite sans nécessairement tenir compte des besoins de réadaptation des enfants. À ce jour, aucune étude scientifique n'a été menée concernant les conséquences du passage de l'ICI vers le TEACCH, qui prend le plus souvent le relai en milieu scolaire, selon le modèle québécois.
- Pour un même CRDI-TED ou pour ceux d'une même région, l'ICI est dispensée de façon différente, souvent par des intervenants ayant des niveaux de formation inégaux.
- La supervision des techniciens par des professionnels est variée et inégale.
- Il arrive que des personnes qui ont comme seule compétence leur intérêt pour les TED dispensent la méthode d'adaptation retenue par le CRDI-TED avec une supervision à distance.
- Lorsqu'on évalue qu'un enfant a besoin d'ICI à raison de 20 heures par semaine, ces heures sont presque toujours incluses dans le temps de transport et de préparation de l'intervenant, ce qui entraîne d'importantes disparités d'un enfant à un autre.
- La présence du parent n'est pas toujours sollicitée, même lorsque celui-ci manifeste le désir d'être associé à la dispensation de l'ICI.
- L'ICI n'est pas la seule méthode d'adaptation utilisée au Québec.

Des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux, tout comme des chercheurs, considèrent qu'il est impératif d'explorer certains éléments rattachés à l'ICI et à la méthode TEACCH. Selon ces personnes, il est pressant d'évaluer :

- l'efficacité de l'ICI telle qu'elle est administrée actuellement dans le réseau de la santé et des services sociaux;
- la pertinence que l'ICI soit uniquement prodiguée dans une relation 1/1 (enfant-intervenant) à l'extérieur du groupe auquel l'enfant est rattaché;
- la compatibilité de cette relation 1/1 avec l'intégration de l'enfant dans son groupe, intégration qui représente un des objectifs majeurs tant des milieux de garde que de l'école;
- les enjeux d'implantation de l'ICI en milieu scolaire et de garde en raison de la nature des objectifs poursuivis;

- l'efficacité du TEACCH et la manière dont il est dispensé dans les écoles;
- les liens entre ces deux modes d'intervention et ce qui est requis pour assurer la continuité entre les deux approches;
- l'apport des services de garde éducatifs – continuité avec l'ICI dispensée dans leurs locaux – tout comme la manière d'améliorer leurs liens de complémentarité autant avec le réseau de la santé et des services sociaux qu'avec le réseau de l'éducation;
- l'effet de la quantité et de l'intensité de l'ICI reçue par les enfants en lien avec leur intégration – ou non – dans des classes régulières;
- l'effet sur les enfants dits réguliers de l'inclusion d'enfants présentant un TED dans leur groupe;
- les difficultés rencontrées par les enseignants au moment de l'entrée de ces enfants dans le monde scolaire; il y a lieu de déterminer quelle est la formation en matière de TED qui leur est nécessaire en cours d'emploi au contact de ces enfants ainsi que l'aide professionnelle dont ils ont besoin;
- les obstacles à la complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation quant au partage des ressources humaines et financières et des solutions possibles.

Se rappelant que chaque enfant est unique, il peut paraître étonnant de privilégier des approches appliquées à tous de manière standardisée. De plus, considérant le peu de données probantes concernant l'impact des interventions, on ne se surprendra pas de constater des débats et une application inégale de ces approches. Le saupoudrage des fonds de recherche ne permet que des évaluations partielles qui n'apportent pas de réponses quant à l'efficacité réelle des modalités d'application des approches retenues au Québec. Des recherches évaluatives longitudinales par des personnes neutres, dégagées de toute influence, devraient être amorcées pour mesurer les résultats en ce qui a trait à l'amélioration de la condition de vie et à l'intégration des personnes.

RECOMMANDATION VISANT À ASSURER LA QUALITÉ DES INTERVENTIONS

CONSIDÉRANT

L'IMPACT attendu de l'intervention comportementale intensive (ICI) utilisée auprès des enfants présentant un TED à une période de leur vie où les effets de l'intervention précoce sont susceptibles d'être les plus prometteurs;

L'ESPOIR légitime des parents d'avoir accès aux meilleures interventions pour leur enfant;

L'AMPLEUR des moyens déployés et des investissements financiers consentis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'ICI et les incertitudes lors de la transition vers d'autres approches;

QUE le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ne privilégie pas une approche en particulier même si l'approche TEACCH reste largement utilisée;

LE CARACTÈRE PARTIEL des connaissances scientifiques au sujet des causes et des approches en matière de TED.

RECOMMANDATION 20

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'engagent à ce que leurs approches respectives soient évaluées de façon à mesurer l'efficacité et l'efficience des interventions de réadaptation selon, notamment :

- la précocité ou l'âge du début de l'ICI;
- l'intensité, la durée ou la fin de l'ICI;
- le lieu d'intervention;
- le mode de dispensation de l'ICI d'après un ratio 1/1;
- les personnes habilitées à la dispenser;
- les mécanismes de supervision des intervenants qui dispensent l'ICI;
- la place des parents dans le cadre de l'ICI;
- l'efficacité des méthodes utilisées dans le réseau scolaire et la manière dont elles sont dispensées;
- les impacts de la transition de l'ICI vers les autres méthodes lors de l'entrée à l'école;

- l'effet sur les enfants dits réguliers de l'inclusion d'enfants présentant un TED dans leur groupe;

Que, parallèlement, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que des responsables parmi son effectif surveillent toute avancée en matière de modes d'intervention les plus efficaces auprès des enfants présentant un TED en s'assurant du transfert rapide des connaissances vers tous les intervenants concernés.

Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport collabore au développement de la recherche sur la transition vers l'éducation préscolaire, favorise la mise en place de pratiques éducatives basées sur les données probantes scientifiques, assure son *leadership* dans le soutien à la recherche et facilite le partage d'expertise entre les réseaux.

SUIVI :

QU'UN représentant désigné par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'intervention comportementale intensive (ICI) et un représentant désigné par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour les méthodes en milieu scolaire fassent part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, des objectifs et moyens retenus, incluant le recours aux partenaires, pour l'évaluation et le transfert des connaissances et qu'au cours de 2013-2014, ils rencontrent le Protecteur du citoyen pour le partage des résultats et pour convenir des actions futures.

6.9. Au Québec, des enfants présentant un TED ne sont pas scolarisés

En ce qui a trait plus précisément au réseau scolaire, cette étude a permis au Protecteur du citoyen de constater qu'un certain nombre d'enfants présentant un TED en âge de fréquenter l'école étaient gardés à la maison, sans que les parents aient conclu une entente avec la commission scolaire pour que la scolarisation ait lieu à domicile. Dans ces cas précis, le Protecteur du citoyen a noté que le choix du parent découlait principalement des raisons suivantes :

- Le TED chez l'enfant a été détecté tardivement; il s'ensuit qu'il n'a pas eu accès à l'intervention comportementale intensive (ICI) ou qu'il en a bénéficié sur une courte période. Cela a pour effet qu'il n'est pas prêt à faire son entrée à l'école.
- Le parent n'était pas au fait de la disponibilité de services qui auraient pu favoriser la fréquentation d'une école par son enfant.
- Un essai à l'école avait laissé croire au parent que son enfant ne bénéficiait pas de l'assistance nécessaire pour progresser dans ses apprentissages.
- L'école régulière, d'abord conçue pour les enfants « réguliers » avec ses méthodes, défis et contraintes, était finalement un facteur de régression pour l'enfant qui y était soit maintenu dans une passivité tranquille du fait qu'« il ne dérangeait pas », soit plongé dans des états de crise parce qu'il se trouvait agressé par une surcharge de stimuli extérieurs.
- L'école insistait pour que l'enfant reçoive une médication destinée à modifier de façon importante son comportement, malgré l'avis défavorable du médecin qui avait posé le diagnostic et le refus du parent de répondre à cette exigence de l'école.
- L'absence de services de garde adéquats à l'heure du dîner et en fin de journée pour répondre aux besoins d'un enfant qui ne peut être soumis au contexte d'animation et d'agitation des milieux de garde scolaires réguliers. L'ambiance qui y règne a généralement

pour effet de susciter chez lui une profonde désorganisation ou, plus encore, d'annuler tout effort du milieu enseignant pour favoriser son intégration.

- L'absence de support à l'enfant en matière d'hygiène (changement de couches notamment). La direction des écoles considérant que les enseignants n'ont pas à assumer cette tâche, et l'école ne disposant pas de ressource pour l'assumer, l'enfant se voit souvent dirigé vers une école spécialisée alors que ses capacités lui permettraient d'être intégré dans une classe régulière.

Parmi les enfants dans cette situation, certains allaient entrer à l'école avec un retard dû à une prolongation à la maternelle pour consolider des acquis. Dans le cas des autres, les parents n'arrivaient tout simplement pas à trouver dans le milieu scolaire régulier un lieu d'apprentissage pour leur enfant aux besoins particuliers. Quant à l'école spécialisée, où leur enfant en côtoierait d'autres présentant souvent une déficience profonde, elle apparaissait également constituer un cadre où l'enfant reculerait plutôt que d'avancer dans ses apprentissages. Le Protecteur du citoyen a constaté que ni l'administration scolaire ni la Direction de la protection de la jeunesse n'étaient, bien souvent, informées de la situation et que, dans le cas contraire, ni l'une ni l'autre n'avait les moyens de faire appliquer les dispositions de la loi qui prévoient que le parent doit assurer la scolarisation de son enfant puisque cette dernière est obligatoire au Québec à compter de l'âge de 6 ans⁶⁵.

Ce phénomène, bien que rare, est préoccupant. Dès lors, il importe de mieux le comprendre, tout comme de s'assurer que les parents saisissent bien la notion de scolarisation. Il importe aussi qu'ils connaissent les alternatives disponibles si, pour une raison ou une autre, les particularités de l'enfant favorisent une scolarisation au domicile plutôt qu'à l'école, car l'enfant ne peut être privé de cette chance de développer son plein potentiel.

65. *Loi sur l'instruction publique*, L.R.Q., c.1—13.3, art. 1, par.3.

RECOMMANDATION VISANT À GARANTIR L'ACCÈS À LA SCOLARISATION À TOUS LES ENFANTS CONCERNÉS

CONSIDÉRANT

QUE la fréquentation scolaire est obligatoire à partir de six ans et que certains parents peuvent choisir de ne pas inscrire leur enfant à l'école, notamment par manque d'information ou faute de trouver à l'école les ressources attendues;

QUE ce choix des parents va à l'encontre de la Loi sur l'instruction publique et qu'il peut être préjudiciable à l'enfant quant à son apprentissage, son autonomie et sa socialisation;

QUE l'identification de ces enfants nécessite le partage d'information de la part d'autres réseaux, incluant les services de garde éducatifs, que certains de ces enfants peuvent fréquenter.

RECOMMANDATION 21

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport prenne les mesures nécessaires pour connaître les enfants soustraits de l'école et qu'il convienne, dans le cadre d'un protocole d'entente conjoint avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés, de mécanismes permettant de s'assurer de la scolarisation de l'enfant d'âge scolaire dans le meilleur intérêt de celui-ci.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

7. Conclusion

Au cours de son étude sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un TED, le Protecteur du citoyen a rencontré, à l'étendue du Québec, des parents motivés à améliorer le sort de leurs enfants et des intervenants intéressés à ces enfants, soucieux de les aider, et mieux informés qu'autrefois de leur condition. Il a pu apprécier l'intensité des efforts d'un grand nombre de personnes autour de la réalité d'enfants et de familles qui ont et auront à vivre avec une différence. Une différence qui pèse lourd en raison d'une quête incessante de services et aussi de tous les aménagements à apporter dans leur quotidien et dans leur environnement. Des portes demeurent fermées à ces enfants, mais les parents sont déterminés à en ouvrir le plus possible. Des intervenants et des professionnels se montrent compétents pour les aider, les diriger et donner le plus de chance à ces enfants de s'intégrer à la vie courante et à la société.

Les *Orientations ministérielles de 2003* du ministère de la Santé et des Services sociaux ont été établies pour définir et offrir des services aux enfants présentant un TED et à leurs proches. Qu'en est-il? Le Protecteur du citoyen répond d'emblée qu'elles ont, en quelque sorte, changé la face du monde... Alors qu'il n'existait pas de services spécifiquement prévus pour les enfants présentant un TED, ces dispositions ont insufflé connaissances, moyens et directives dans le but de combler le vide et de donner des ressources. Aux parents, ces mesures ont apporté des sources d'espoir. Les *Orientations ministérielles 2003* ont, il importe de le souligner, fourni un apport significatif de la part de l'appareil public dans l'univers des personnes présentant un TED, en créant des services qui leur sont particuliers. Il n'en demeure pas moins que, six ans plus tard, des problèmes importants existent au sein des trois réseaux de services concernés et que ces problèmes doivent être décrits, compris et résolus. Sans quoi, on risque de compromettre les acquis des interventions et les possibilités de développement des enfants présentant un TED.

L'étude sur laquelle s'appuie le présent rapport a porté sur l'enfant de 0 à 7 ans présentant un TED, ou jusqu'à ce qu'il ait fait sa première année primaire, parce que les efforts gouvernementaux ont ciblé ce groupe d'âge au cours des dernières années et que le Protecteur du citoyen a tenu, conformément à son mandat, à analyser les services mis à la disposition de cette clientèle. Qu'advient-il après que l'enfant ait atteint l'âge limite? Cesse-t-il d'être un enfant dont les besoins sont particuliers? Est-il nécessairement apte à intégrer les réseaux réguliers de scolarisation, de formation et, plus tard, de travail? Nombreux sont ceux qui ont exprimé au Protecteur du citoyen que des problèmes graves jalonnent les années qui suivent, dont la marginalisation, la ségrégation, l'isolement et l'exclusion. Lorsque posé, le diagnostic de TED est définitif et accompagne celui qui en est porteur durant toute sa vie. Il faut que les services gouvernementaux s'adaptent aux besoins de l'enfant qui devient adulte, modulent les interventions selon les périodes de la vie de ce dernier et soutiennent davantage les parents.

Le Protecteur du citoyen demeure convaincu que les recommandations de la présente étude sur les changements à apporter sont issues de constats réalistes et sont génératrices de correctifs porteurs pour l'avenir des enfants présentant un TED. Le manque de ressources ne peut être prétexte à l'inaction, car miser sur le partage, la collaboration et une meilleure organisation du

travail, de même que sur la valorisation des compétences relève avant tout de la volonté des décideurs et de l'ouverture au changement des intervenants. Il demeure que l'allocation des ressources doit être cohérente avec cette volonté.

À l'issue de son étude, le Protecteur du citoyen estime déterminant d'agir sur le plan du partage des connaissances entre les réseaux, de l'élaboration de plans d'intervention conçus dans la collégialité et l'interdisciplinarité, et avec une portée intersectorielle qui dépasse les champs de pratique respectifs et des convictions personnelles. Au-delà de ces considérations prime l'intérêt de l'enfant, dont l'avenir peut être transformé par les compétences, l'ouverture d'esprit, la détermination et l'empathie des intervenants qui lui apportent leur soutien professionnel et humain, dans la volonté d'écouter le parent et de l'intégrer à la démarche.

Annexes

Annexe 1 - Recommandations et mécanismes de suivi des recommandations par ministère

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

RECOMMANDATION VISANT À MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES FRÈRES ET SŒURS D'UN ENFANT PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT

QUE la fratrie peut assumer un rôle déterminant auprès de l'enfant présentant un TED et que le soutien nécessaire à l'exercice de ce rôle n'est pas formellement assuré;

QUE les frères et sœurs agiront bien souvent comme la relève des parents de l'enfant présentant un TED lorsque ceux-ci ne seront plus présents;

QUE les besoins particuliers des familles qui comportent un deuxième enfant présentant un TED méritent d'être mieux compris;

QUE le ministère de la Santé et des Services sociaux envisage la définition d'une offre de services aux familles.

RECOMMANDATION 7

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux établisse des lignes directrices guidant les professionnels de son réseau sur la conduite à tenir en matière de soutien aux familles, incluant la fratrie, et de services à rendre lorsqu'une famille comporte plus d'un enfant présentant un TED.

SUIVI :

QUE copie de ces lignes directrices soit déposée au Protecteur du citoyen avant le 31 mars 2013.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Suite)

RECOMMANDATION VISANT À SIMPLIFIER LES DÉMARCHES D'ACCÈS À L'AIDE FINANCIÈRE DESTINÉE AUX PARENTS

CONSIDÉRANT

QUE les parents d'enfants présentant un TED sont admissibles à une aide financière particulière et qu'ils doivent actuellement, pour y accéder, s'adresser aux entités responsables de divers programmes assortis de formalités administratives non harmonisées;

QUE ces parents doivent notamment répondre de façon répétitive à des exigences de justifications et d'attestations de la part des organismes subventionnaires;

QUE l'Office des personnes handicapées du Québec a déjà réalisé avec de nombreux partenaires une réflexion approfondie sur la question du soutien financier aux personnes handicapées et à leur famille.

RECOMMANDATION 9

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux harmonise les pratiques dans les CSSS en matière de soutien aux familles. Que l'Office des personnes handicapées du Québec évalue la pertinence d'un guichet unique ou de tout autre mécanisme, en concertation avec toutes les instances concernées par l'attribution d'aide financière aux parents d'enfants présentant un TED, pour faciliter à ces derniers l'accès à l'information et aux sommes qui leur sont destinées.

SUIVI :

QU'UNE personne soit formellement désignée par le ministère de la Santé et des Services sociaux avant le 31 décembre 2009 pour transmettre annuellement au Protecteur du citoyen les résultats de la progression du processus d'harmonisation des pratiques dans les CSSS et qu'une personne de l'Office des personnes handicapées du Québec soit désignée pour transmettre au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2012, les résultats de l'évaluation de la pertinence du guichet unique ou de tout autre mécanisme afin de convenir du suivi à donner à cette recommandation.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À FACILITER L'ACCÈS À
UN DIAGNOSTIC DE TED ET AUX SERVICES APPROPRIÉS**

CONSIDÉRANT

QUE l'accès à des services d'adaptation/réadaptation spécifiques de première ligne ne devrait pas dépendre uniquement de l'obtention du diagnostic de TED et peut débuter avant que l'évaluation diagnostique ne soit complétée.

RECOMMANDATION 13

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les enfants en attente d'un diagnostic de TED reçoivent du CSSS des services spécifiques en fonction de leur condition et de leurs besoins selon les modalités et les délais prévus au Plan d'accès aux services de 2008.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, de la manière dont le ministère de la Santé et des Services sociaux entend obtenir l'assurance que les CSSS offrent ces services lorsqu'ils sont requis et que le Ministère partage annuellement avec le Protecteur du citoyen les résultats de la reddition de comptes des CSSS à l'égard de cette recommandation.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS

**RECOMMANDATIONS VISANT À CRÉER DES INTERCONNEXIONS
ENTRE LES RÉSEAUX DE SERVICES**

CONSIDÉRANT

QUE les milieux de garde éducatifs remplissent une mission de première importance en matière d'intégration, d'orientation vers les autres réseaux et de préparation à la vie scolaire;

QUE les milieux de garde éducatifs doivent pouvoir compter rapidement sur le support des professionnels des CSSS lorsqu'ils accueillent un enfant présentant un TED – dans l'attente de l'intervention du CRDI-TED – ceci afin d'éviter que cet enfant soit refusé par un service de garde ou expulsé faute de compréhension de sa condition et de moyens pour le prendre en charge;

QUE les milieux de garde éducatifs ne disposent pas d'un mécanisme permettant de formaliser le soutien et la collaboration avec les milieux spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés doit connaître les retombées concrètes de ses politiques en matière de bénéficiaires pour les enfants et leurs parents;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés possède des leviers tant dans son programme éducatif, ses partenariats et ses mécanismes de reddition de comptes lui permettant d'avoir le portrait de la disponibilité et de la qualité des services offerts;

QUE les parents doivent être bien informés des conditions d'accès aux services de garde.

RECOMMANDATION 2

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés établisse et fasse le suivi de la mise en œuvre de guides à l'intention des services de garde éducatifs portant notamment sur :

- la teneur des politiques sur l'admission et l'expulsion des enfants qui ont des besoins particuliers;
- les modalités pour chaque détenteur de permis de service de garde éducatif de lui transmettre une politique spécifique à cet effet afin que le ministère de la Famille et des Aînés en fasse le suivi de manière à comprendre les éventuels motifs d'exclusion;
- les modalités pour renseigner les parents de façon claire sur les critères retenus pour accepter un enfant dans un service de garde éducatif;
- l'obligation que tout refus ou expulsion respecte la politique, soit motivé par écrit et transmis aux parents visés.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du processus de réalisation du guide et du mécanisme de suivi envisagé, que copie du guide et de la procédure de suivi de l'implantation lui soit déposé avant le 31 mars 2013.

RECOMMANDATION 4

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés évalue l'efficacité de ses mesures visant l'intégration des enfants présentant un TED, notamment en faisant état :

- d'une révision de la pertinence des modes d'allocation des subventions qu'il destine aux services de garde tout comme de ceux impliquant les sommes allouées de concert avec le ministère de la Santé et des Services sociaux afin de mieux répondre aux besoins réels des enfants présentant un TED;
- des ajustements requis dans les modes d'organisation en incluant les compléments nécessaires en ce qui concerne les ressources pour améliorer l'intégration;
- des correctifs requis dans les futures allocations et les modes d'organisation pour faciliter l'intégration.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2012, des résultats de l'évaluation et du plan d'implantation des correctifs découlant des résultats de cette évaluation, le cas échéant.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (Suite)

RECOMMANDATION VISANT À ACCROÎTRE L'INFORMATION, LA SENSIBILISATION ET LA DÉTECTION DES TED

CONSIDÉRANT

QUE les *Orientations ministérielles 2003 – Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* – contiennent des dispositions reconnaissant l'importance de l'information à tous les intervenants et aux parents;

QUE les intervenants des trois réseaux – santé et services sociaux, services de garde éducatifs, éducation – ont un rôle majeur à jouer dans l'information et la sensibilisation en matière de TED;

QUE la situation actuelle révèle des lacunes au plan de l'information aux parents et de la détection, et impose à ces derniers des démarches complexes dont la durée et les délais sont susceptibles de nuire au développement de l'enfant et à l'équilibre familial;

QUE les intervenants des trois réseaux doivent agir à titre de relayeurs des connaissances sur les approches et services les plus appropriés, ceci afin d'alléger le fardeau des parents, d'accroître l'efficacité des ressources et de favoriser une action concertée des trois réseaux.

RECOMMANDATION 11

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés participe aux tables de concertation intersectorielles regroupant le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et à toute forme de discussion ministérielle dont les décisions et les actions se répercutent sur les enfants présentant un TED.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des moyens mis en œuvre pour assurer la participation du ministère de la Famille et des Aînés.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (Suite)

RECOMMANDATION VISANT À FACILITER L'ACCÈS À UN DIAGNOSTIC DE TED ET AUX SERVICES APPROPRIÉS

CONSIDÉRANT

QUE les parents se voient contraints de multiplier les démarches pour obtenir le diagnostic de TED ou sa confirmation pour leur enfant.

RECOMMANDATION 15

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés prenne les moyens requis pour que les services de garde éducatifs, voyant que le parent a obtenu le rapport d'un professionnel confirmant les incapacités ou la déficience de l'enfant aux fins de subvention du service de garde, l'orientent immédiatement vers le CSSS de son territoire afin que s'enclenche le processus d'obtention d'un diagnostic médical.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des moyens offerts aux services de garde de même que des initiatives envisagées telle une information offerte directement par le ministère de la Famille et des Aînés aux parents lors de l'attribution de la subvention au service de garde pour donner suite à cette recommandation et qu'un suivi de ces moyens soit déposé au Protecteur du citoyen avant le 31 mars 2013.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (Suite)

RECOMMANDATION VISANT À AMÉLIORER LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DES BESOINS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT

L'IMPORTANCE dans la prise en charge de l'enfant présentant un TED d'élaborer et de coordonner des plans d'intervention, des plans d'intégration et des plans de services individualisés;

L'IMPORTANCE de toujours viser l'action appropriée la plus diligente qui soit à l'endroit de l'enfant présentant un TED compte tenu de la nécessité d'agir en temps opportun;

L'IMPORTANCE que les enfants présentant un TED bénéficient d'un plan d'intervention (PI) à toutes les étapes de leur cheminement, peu importe le réseau auquel appartient l'établissement qui leur offre des services.

RECOMMANDATION 17

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Famille et des Aînés outille les services de garde et facilite leur engagement à établir un portrait et un bilan de progression détaillés de l'enfant afin de pouvoir livrer cette information au monde scolaire et de faciliter la transition.

SUIVI :

QUE le ministère de la Famille et des Aînés dépose au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, les outils retenus pour établir le portrait et dépose avant le 31 mars 2013 un bilan de l'analyse des portraits et des retombées en ce qui concerne la transition.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT

RECOMMANDATIONS VISANT À CRÉER DES INTERCONNEXIONS ENTRE LES RÉSEAUX DE SERVICES

CONSIDÉRANT

QUE le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport doit, pour agir de façon efficace, pouvoir s'appuyer sur une connaissance du parcours antérieur de l'enfant présentant un TED dans le respect des obligations légales en matière de confidentialité et de protection des renseignements personnels.

RECOMMANDATION 5

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport établisse avec le ministère de la Famille et des Aînés un guide ou un cadre de référence pour l'établissement d'un protocole d'entente faisant en sorte que les commissions scolaires et les services de garde éducatifs de leur territoire conviennent de collaborations formelles pour permettre le transfert des connaissances et de l'expertise développées au sujet de l'enfant présentant un TED et pour permettre aux écoles de préparer la rentrée scolaire au moins un trimestre à l'avance.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2010, du processus mis en place pour réaliser le guide ou cadre de référence et que copie du guide ou du cadre de référence et de la procédure de suivi de l'implantation lui soit déposée avant le 31 mars 2011.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT
(Suite)

**RECOMMANDATION VISANT À FACILITER L'ACCÈS À
UN DIAGNOSTIC DE TED ET AUX SERVICES APPROPRIÉS**

CONSIDÉRANT

QUE les parents se voient contraints de multiplier les démarches pour obtenir le diagnostic de TED ou sa confirmation pour leur enfant;

QU'IL importe, en contexte de pénurie de professionnels de la santé, de ne pas démultiplier les interventions.

RECOMMANDATION 16

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport examine les modalités de financement des services aux élèves handicapés afin d'alléger les démarches requises et d'en faciliter l'attribution, notamment lorsqu'un enfant a obtenu antérieurement un diagnostic médical pour une condition à vie comme les TED. Son exigence quant à l'obligation pour le parent de produire une confirmation de l'évaluation diagnostique de l'enfant à son entrée à l'école devrait être abolie.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT
(Suite)

**RECOMMANDATION VISANT À AMÉLIORER LE PROCESSUS
D'ÉVALUATION DES BESOINS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TED**

CONSIDÉRANT

L'IMPORTANCE dans la prise en charge de l'enfant présentant un TED d'élaborer et de coordonner des plans d'intervention, des plans d'intégration et des plans de services individualisés;

QUE la Loi sur l'instruction publique précise que le directeur d'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même à moins qu'il en soit incapable, établit un plan d'intervention;

L'IMPORTANCE de toujours viser l'action appropriée la plus diligente qui soit à l'endroit de l'enfant présentant un TED compte tenu de la nécessité d'agir en temps opportun;

L'IMPORTANCE que les enfants présentant un TED bénéficient d'un plan d'intervention (PI) à toutes les étapes de leur cheminement, peu importe le réseau auquel appartient l'établissement qui leur offre des services.

RECOMMANDATION 18

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure de favoriser la participation du réseau scolaire à l'élaboration d'un plan d'intervention (PI) ou d'un plan de services individualisé (PSI) avant l'entrée à l'école d'un enfant présentant un TED, et ce, sans égard au fait que l'enfant soit, ou non, inclus par la commission scolaire parmi les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT
(Suite)

**RECOMMANDATION VISANT À GARANTIR L'ACCÈS
À LA SCOLARISATION À TOUS LES ENFANTS CONCERNÉS**

CONSIDÉRANT

QUE la fréquentation scolaire est obligatoire à partir de six ans et que certains parents peuvent choisir de ne pas inscrire leur enfant à l'école, notamment par manque d'information ou faute de trouver à l'école les ressources attendues;

QUE ce choix des parents va à l'encontre de la Loi sur l'instruction publique et qu'il peut être préjudiciable à l'enfant quant à son apprentissage, son autonomie et sa socialisation;

QUE l'identification de ces enfants nécessite le partage d'information de la part d'autres réseaux, incluant les services de garde éducatifs, que certains de ces enfants peuvent fréquenter.

RECOMMANDATION 21

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport prenne les mesures nécessaires pour connaître les enfants soustraits de l'école et qu'il convienne, dans le cadre d'un protocole d'entente conjoint avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés, de mécanismes permettant de s'assurer de la scolarisation de l'enfant d'âge scolaire dans le meilleur intérêt de celui-ci.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, des suites données à la présente recommandation.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS**

**RECOMMANDATION VISANT À SIMPLIFIER
LES DÉMARCHES D'ACCÈS À L'AIDE FINANCIÈRE DESTINÉE AUX PARENTS**

CONSIDÉRANT

QUE les parents d'enfants présentant un TED sont admissibles à une aide financière particulière et qu'ils doivent actuellement, pour y accéder, s'adresser aux entités responsables de divers programmes assortis de formalités administratives non harmonisées;

QUE ces parents doivent notamment répondre de façon répétitive à des exigences de justifications et d'attestations de la part des organismes subventionnaires;

QUE l'Office des personnes handicapées du Québec a déjà réalisé avec de nombreux partenaires une réflexion approfondie sur la question du soutien financier aux personnes handicapées et à leur famille;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés est préoccupé par l'harmonisation des programmes de soutien aux familles.

RECOMMANDATION 8

Le Protecteur du citoyen recommande que le réseau de la santé et des services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés l'informent des démarches en cours visant l'harmonisation des programmes de soutien à la famille de manière à répondre efficacement aux besoins des parents, incluant la révision des règles d'attribution et les formalités d'accès aux programmes d'aide financière destinés aux parents d'enfants présentant un TED, ceci afin d'éviter les dédoublements dans les démarches, le caractère disparate des exigences, les exclusions injustifiées et, de façon générale, les lourdeurs administratives.

SUIVI :

QU'UNE personne soit formellement désignée par chacun des ministères, avant le 31 décembre 2009, pour transmettre annuellement au Protecteur du citoyen les résultats de la progression des démarches d'harmonisation des programmes en cours ou de tout nouveau programme.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À CRÉER DES INTERCONNEXIONS
ENTRE LES RÉSEAUX DE SERVICES**

CONSIDÉRANT

QUE le réseau de la santé et des services sociaux, par ses CSSS et ses CRDI-TED, est un spécialiste majeur en matière de TED à l'intérieur de l'appareil gouvernemental;

QUE les milieux de garde éducatifs remplissent une mission de première importance en matière d'intégration, d'orientation vers les autres réseaux et de préparation à la vie scolaire;

QUE les milieux de garde éducatifs doivent pouvoir compter rapidement sur le support des professionnels des CSSS lorsqu'ils accueillent un enfant présentant un TED – dans l'attente de l'intervention du CRDI-TED – ceci afin d'éviter que cet enfant soit refusé par un service de garde ou expulsé faute de compréhension de sa condition et de moyens pour le prendre en charge;

QUE les milieux de garde éducatifs ne disposent pas d'un mécanisme permettant de formaliser le soutien et la collaboration avec les milieux spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés doit connaître les retombées concrètes de ses politiques en matière de bénéfiques pour les enfants et leurs parents;

QUE le ministère de la Famille et des Aînés possède des leviers tant dans son programme éducatif, ses partenariats et ses mécanismes de reddition de comptes lui permettant d'avoir le portrait de la disponibilité et de la qualité des services offerts;

QUE les parents doivent être bien informés des conditions d'accès aux services de garde.

RECOMMANDATION 3

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés prennent les moyens nécessaires pour que des interconnexions entre leurs réseaux respectifs soient assurées en offrant des outils, tels les protocoles d'entente, afin de garantir aux services de garde éducatifs qui accueillent des enfants présentant un TED tout le soutien professionnel requis tant de la part des CSSS (mission CLSC) que des CRDI-TED, ceci pour procurer à ces enfants une continuité dans les services.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé par les représentants de chacun des ministères, avant le 31 mars 2011, du processus mis en place pour réaliser les interconnexions et que copie des projets d'entente ou autre outil lui soit déposée dès leur réalisation.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT**

**RECOMMANDATION VISANT À CRÉER DES INTERCONNEXIONS
ENTRE LES RÉSEAUX DE SERVICES**

CONSIDÉRANT

QUE le réseau de la santé et des services sociaux, par ses CSSS et ses CRDI-TED, est un spécialiste majeur en matière de TED à l'intérieur de l'appareil gouvernemental;

QUE le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport doit, pour agir de façon efficace, pouvoir s'appuyer sur une connaissance du parcours antérieur de l'enfant présentant un TED dans le respect des obligations légales en matière de confidentialité et de protection des renseignements personnels.

RECOMMANDATION 6

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assurent, dans le renouvellement de leurs protocoles d'ententes, d'établir des modalités facilitant la transmission de l'information relative à la situation de l'enfant lors de la prise en charge par l'un ou l'autre des deux réseaux, dans le respect des règles de confidentialité.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du processus mis en place pour réaliser des ententes et que copie des projets d'entente lui soit déposée avant le 31 mars 2012.

RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (Suite)

RECOMMANDATION VISANT À AMÉLIORER LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DES BESOINS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT

L'IMPORTANCE que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en cohérence avec les nouvelles réalités de la reconfiguration de son réseau, que les établissements poursuivent la mise en application des plans d'intervention (PI) et des plans de services individualisés (PSI) indépendamment de l'âge ou du lieu de résidence pour toutes les clientèles ayant des besoins complexes, notamment pour les personnes présentant un TED;

L'IMPORTANCE dans la prise en charge de l'enfant présentant un TED d'élaborer et de coordonner des plans d'intervention, des plans d'intégration et des plans de services individualisés;

QUE la Loi sur l'instruction publique précise que le directeur d'école, avec l'aide des parents d'un élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, du personnel qui dispense des services à cet élève et de l'élève lui-même à moins qu'il en soit incapable, établit un plan d'intervention;

L'IMPORTANCE de toujours viser l'action appropriée la plus diligente qui soit à l'endroit de l'enfant présentant un TED compte tenu de la nécessité d'agir en temps opportun;

L'IMPORTANCE que les enfants présentant un TED bénéficient d'un plan d'intervention (PI) à toutes les étapes de leur cheminement, peu importe le réseau auquel appartient l'établissement qui leur offre des services.

RECOMMANDATION 19

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, dans la poursuite de leurs travaux sur l'harmonisation du plan d'intervention (PI) et des plans de services individualisés (PSI), associent le ministère de la Famille et des Aînés à leur démarche et s'assurent que ces plans prévoient la participation effective des parents et des intervenants clés permettant de maximiser les chances de réussite de l'enfant lors de son intégration dans le milieu scolaire.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé, avant le 31 mars 2011, du suivi donné à la présente recommandation.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À
ASSURER LA QUALITÉ DES INTERVENTIONS**

CONSIDÉRANT

L'IMPACT attendu de l'intervention comportementale intensive (ICI) utilisée auprès des enfants présentant un TED à une période de leur vie où les effets de l'intervention précoce sont susceptibles d'être les plus prometteurs;

L'ESPOIR légitime des parents d'avoir accès aux meilleures interventions pour leur enfant;

L'AMPLEUR des moyens déployés et des investissements financiers consentis par le ministère de la Santé et des Services sociaux à l'ICI et les incertitudes lors de la transition vers d'autres approches;

QUE le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ne privilégie pas une approche en particulier même si l'approche TEACCH reste largement utilisée;

LE CARACTÈRE PARTIEL des connaissances scientifiques au sujet des causes et des approches en matière de TED.

RECOMMANDATION 20

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'engagent à ce que leurs approches respectives soient évaluées de façon à mesurer l'efficacité et l'efficience des interventions de réadaptation selon, notamment :

- la précocité ou l'âge du début de l'ICI;
- l'intensité, la durée ou la fin de l'ICI;
- le lieu d'intervention;
- le mode de dispensation de l'ICI d'après un ratio 1/1;
- les personnes habilitées à la dispenser;
- les mécanismes de supervision des intervenants qui dispensent l'ICI;
- la place des parents dans le cadre de l'ICI;
- l'efficacité des méthodes utilisées dans le réseau scolaire et la manière dont elles sont dispensées;
- les impacts de la transition de l'ICI vers les autres méthodes lors de l'entrée à l'école;
- l'effet sur les enfants dits réguliers de l'inclusion d'enfants présentant un TED dans leur groupe;

Que, parallèlement, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que des responsables parmi son effectif surveillent toute avancée en matière de modes d'intervention les plus efficaces auprès des enfants présentant un TED en s'assurant du transfert rapide des connaissances vers tous les intervenants concernés.

Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport collabore au développement de la recherche sur la transition vers l'éducation préscolaire, favorise la mise en place de pratiques éducatives basées sur les données probantes scientifiques, assure son *leadership* dans le soutien à la recherche et facilite le partage d'expertise entre les réseaux.

SUIVI :

QU'UN représentant désigné par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour l'intervention comportementale intensive (ICI) et un représentant désigné par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport pour les méthodes en milieu scolaire fassent part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, des objectifs et moyens retenus, incluant le recours aux partenaires, pour l'évaluation et le transfert des connaissances et qu'au cours de 2013-2014, ils rencontrent le Protecteur du citoyen pour le partage des résultats et pour convenir des actions futures.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES ÂÎNÉS ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT**

**RECOMMANDATION VISANT À MIEUX CIRCONSCRIRE LA PROBLÉMATIQUE
DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED)**

CONSIDÉRANT

QUE les TED comportent, encore de nos jours, des inconnues quant à leurs causes, manifestations, diagnostics, traitements et taux de prévalence et que l'état d'avancement des connaissances dans ce domaine est insuffisant pour trancher les controverses;

QUE plus la recherche scientifique entourant les TED se précisera et plus il sera possible de planifier et de mettre en place les services en conséquence;

QU'EN attendant les progrès de la recherche scientifique, un mécanisme doit permettre aux parents et intervenants de distinguer ce qui relève de la connaissance scientifique validée concernant la valeur des interventions de ce qui relève de l'opinion concernant des interventions insuffisamment évaluées;

QU'EN présence d'incertitudes scientifiques, les mécanismes de partage d'expérience et de pratiques exemplaires, telles les communautés de pratiques, s'avèrent des moyens porteurs pour supporter les intervenants et réduire les préjugés entre les secteurs.

RECOMMANDATION 1

Le Protecteur du citoyen recommande que les trois ministères appelés à dispenser des soins et des services aux enfants présentant un TED – ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille et des Aînés, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et leurs réseaux, incluant celui des services de garde éducatifs – s'assurent que des programmes de partage des connaissances sur les TED, cohérents avec les programmes de formation de base ou de formation continue, s'adressent aux intervenants de leurs réseaux respectifs et comportent les notions communes permettant à tous de disposer d'un même état des connaissances de base et d'un langage commun sur cette condition particulière.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, du mécanisme retenu, qu'il informe annuellement le Protecteur du citoyen des programmes ou actions mis en œuvre et qu'une évaluation de la pertinence pour les pratiques soit déposé après cinq ans de mise en œuvre.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES ÂÎNÉS ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À
ACCROÎTRE L'INFORMATION, LA SENSIBILISATION ET LA DÉTECTION DES TED**

CONSIDÉRANT

QUE les *Orientations ministérielles 2003 – Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* – contiennent des dispositions reconnaissant l'importance de l'information à tous les intervenants et aux parents;

QUE les intervenants des trois réseaux – santé et services sociaux, services de garde éducatifs, éducation – ont un rôle majeur à jouer dans l'information et la sensibilisation en matière de TED;

QUE la situation actuelle révèle des lacunes au plan de l'information aux parents et de la détection, et impose à ces derniers des démarches complexes dont la durée et les délais sont susceptibles de nuire au développement de l'enfant et à l'équilibre familial;

QUE les intervenants des trois réseaux doivent agir à titre de relayers des connaissances sur les approches et services les plus appropriés, ceci afin d'alléger le fardeau des parents, d'accroître l'efficacité des ressources et de favoriser une action concertée des trois réseaux.

RECOMMANDATION 10

Le Protecteur du citoyen recommande que le réseau de la santé et des services sociaux, les services de garde et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assurent que le personnel appelé à jouer un rôle d'assistance aux parents et aux enfants ait accès à l'information sur la nature des TED et sur les ressources à l'intérieur des trois réseaux, ceci afin de fournir un meilleur service aux parents et aux enfants, selon un processus continu, c'est-à-dire :

- être en mesure d'expliquer aux parents comment agir (démarches, contacts, services);
- pouvoir orienter les parents valablement dans les meilleurs délais;
- faciliter la prise en charge des enfants et des parents par les services appropriés.

SUIVI :

QUE le Protecteur du citoyen soit informé par un représentant désigné par chacun des ministères, avant le 31 mars 2011, du mécanisme proposé pour assurer le suivi de la présente recommandation.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES ÂÎNÉS ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À IMPLANTER LE RÔLE DE
L'INTERVENANT PIVOT DANS LA STRUCTURE DE SERVICES**

CONSIDÉRANT

QUE les besoins des personnes présentant un TED et leurs parents en matière de coordination des services ne sont pas satisfaits, notamment en raison de la multiplication des intervenants désignés pour remplir ce rôle;

QUE le rôle d'intervenant pivot, que ce soit dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans celui des services de garde éducatifs ou dans celui de l'éducation, n'est ni bien connu, ni valablement intégré dans le parcours du parent d'un enfant présentant un TED et qu'il s'agit d'une responsabilité partagée en raison du caractère intersectoriel de ce rôle;

QU'au-delà du *leadership* national assumé par l'Office des personnes handicapées du Québec autour de cette notion de la planification individualisée et coordonnée des services, la disponibilité d'un intervenant de proximité qui soutient l'enfant et ses parents dans leur parcours, notamment par la coordination et la mise en œuvre des plans de service, n'est pas pratique courante.

RECOMMANDATION 12

Le Protecteur du citoyen recommande que les trois ministères –ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère de la Famille et des Aînés, ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport – en lien avec l'Office des personnes handicapées du Québec redéfinissent la fonction d'intervenant pivot dans un contexte intersectoriel à l'aide d'une évaluation permettant d'identifier les conditions de succès afin de lui donner sa place réelle comme acteur majeur tant auprès des parents que des intervenants œuvrant dans les différents milieux de services.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen, avant le 31 mars 2011, des objectifs de l'évaluation, du partage des responsabilités et de la contribution de son ministère à l'effort intersectoriel et, au cours de 2013-2014, qu'il rencontre le Protecteur du citoyen pour le partage des enseignements acquis pendant l'évaluation et pour convenir des actions futures.

**RECOMMANDATIONS S'ADRESSANT AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET
AU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX,
AU MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES ÂÎNÉS ET
AU MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT (Suite)**

**RECOMMANDATION VISANT À FACILITER L'ACCÈS À
UN DIAGNOSTIC DE TED ET AUX SERVICES APPROPRIÉS**

CONSIDÉRANT

QUE l'accès à des services d'adaptation/réadaptation spécifiques de première ligne ne devrait pas dépendre uniquement de l'obtention du diagnostic de TED et peut débuter avant que l'évaluation diagnostique ne soit complétée;

QUE les parents se voient contraints de multiplier les démarches pour obtenir le diagnostic de TED ou sa confirmation pour leur enfant;

QU'IL importe, en contexte de pénurie de professionnels de la santé, de ne pas démultiplier les interventions.

RECOMMANDATION 14

Le Protecteur du citoyen recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assurent que leurs réseaux respectifs, incluant les services de garde, harmonisent leurs exigences sur le plan de l'obtention ou de la confirmation du diagnostic de façon à éviter aux parents une multiplication de démarches qui pourraient leur être évitées.

SUIVI :

QUE le répondant de chacun des trois ministères fasse part au Protecteur du citoyen annuellement du suivi donné à cette recommandation jusqu'à l'harmonisation optimale des exigences.

Annexe 2 - Notions utiles à la compréhension de la problématique entourant les TED

Qu'entend-on par « troubles envahissants du développement » (TED)?

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, connu sous le nom de DSM IV, est conçu par l'Association américaine de psychiatrie. Ce guide utilisé par les cliniciens présente une nomenclature officielle des diagnostics. Dans cet ouvrage, les TED se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou l'âge mental du sujet. Les TED regroupent cinq troubles, soit l'autisme, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et les TED non spécifiques. Le lecteur trouvera une définition complète des troubles décrits dans le DSM IV. Toutefois, les extraits présentés ici sont intégralement reproduits des traductions françaises des descriptions de ce manuel.

L'**autisme** est probablement le mieux connu de ces troubles. La définition de l'autisme, selon le DSM-IV, est la plus utilisée. Les caractéristiques essentielles en sont un développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication, et un répertoire considérablement restreint d'activités et d'intérêts. Les manifestations du trouble varient largement selon le stade de développement et l'âge chronologique de la personne.

Par exemple, l'altération qualitative des interactions sociales peut se manifester par une incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement; l'absence de partage spontané de ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes. Une altération de la communication qui peut se manifester par un retard ou une absence totale de développement du langage parlé; une incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui. Des comportements, des intérêts et des activités à caractère restreint, répétitif et stéréotypé, tels une adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ou des préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

Avec le **trouble désintégratif de l'enfance**, le développement est en apparence normal pendant les deux premières années de la vie. Il est défini comme la perte cliniquement significative des acquisitions préalables, avant l'âge de 10 ans, dans au moins deux des domaines suivants : 1. langage expressif et réceptif 2. compétences sociales ou comportement adaptatif 3. contrôle sphinctérien, vésical ou anal 4. jeu 5. habiletés motrices. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants : 1. altération qualitative des interactions sociales (par exemple, altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle) 2. altération qualitative de la communication (par exemple, retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant ») 3. caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités avec stéréotypies

motrices et maniérismes. Ce trouble ne peut trouver une meilleure explication par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie. (En fait, les autres possibilités de diagnostic doivent être exclues avant de poser ce diagnostic).

Avec le **syndrome d'Asperger**, il n'y a pas de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement. Il se définit par l'altération qualitative des interactions sociales manifestée dans au moins deux des domaines suivants : 1. altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes 2. incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement 3. le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres 4. manque de réciprocité sociale ou émotionnelle. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage. Le trouble ne peut s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou la schizophrénie.

Le **syndrome de Rett** se définit par la présence de tous les éléments suivants : 1) développement prénatal et périnatal apparemment normal 2) développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance 3) périmètre crânien normal à la naissance. Après une période initiale de développement normal, tous les éléments suivants se manifestent. 1. décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois 2. entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple, torsion des mains ou lavage des mains) 3. perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement) 4. apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc 5. altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère.

La dernière catégorie que constituent les **TED non spécifiques ou non spécifiés** est définie comme la présence, soit d'une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un Trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'« autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

On comprend, à la lecture de ces définitions, toute la complexité des manifestations et la difficulté pour le non-expert de bien distinguer ce qui caractérise chacun de ces cinq troubles et ce qui les différencie de ceux qui n'entrent pas dans la catégorie des TED. Pensons, par exemple, au trouble de déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), à la dyslexie ou encore à la dysphasie.

Selon le DSM-IV, le TDAH se définit avec au moins six de ces symptômes, sur l'inattention, l'hyperactivité ou l'impulsivité qui se produisent avant l'âge de 7 ans et persistent sur une durée minimale de 6 mois, à un degré qui correspond mal au développement de l'enfant : pour l'inattention l'enfant souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités et/ou a souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux et/ou semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement et/ou souvent ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles et/ou a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités et/ou souvent évite, a en aversion ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent un effort mental soutenu et/ou perd souvent les objets nécessaires à son travail ou ses activités et/ou souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes; pour l'hyperactivité remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège et/ou se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il doit rester assis et/ou souvent court ou grimpe partout, dans des situations peu adéquates et/ou a souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir et/ou souvent « sur la brèche » ou agit souvent comme s'il était « monté sur ressorts » et/ou parle souvent trop; pour l'impulsivité laisse souvent échapper la réponse à une question non complète et/ou a souvent du mal à attendre son tour et/ou interrompt souvent les autres ou impose sa présence.

La dyslexie se définit comme un écart significatif (d'au moins deux ans) entre le rendement intellectuel et les compétences en lecture (précision et/ou rapidité) qui interfère de façon significative avec la réussite académique et les activités de la vie quotidienne qui nécessitent la lecture. Ce trouble spécifique de la lecture ne peut s'expliquer par une déficience intellectuelle, un trouble psychoaffectif, un déficit sensoriel (vision et audition), un manque d'opportunité éducative ou un manque de motivation et d'intérêt.

La dysphasie aussi appelée trouble du langage de type expressif ou réceptif se définit sur le plan clinique « par des symptômes tels que : vocabulaire notablement restreint, erreurs de temps, difficulté d'évocation de mots, difficulté à construire des phrases d'une longueur ou d'une complexité appropriée au stade de développement. Les difficultés d'expression et de compréhension interfèrent avec la réussite scolaire ou professionnelle, ou avec la communication sociale. Le trouble ne répond pas aux critères d'un Trouble envahissant du développement. S'il existe un retard mental, un déficit moteur affectant la parole, un déficit sensoriel ou une carence de l'environnement, les difficultés de langage dépassent celles habituellement associées à ces conditions ».

Annexe 3 : Le contexte de l'étude du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen a pris en compte une catégorie précise d'enfants présentant un TED

Le Protecteur du citoyen a choisi de s'en tenir, dans son étude, aux enfants de 0 à 7 ans ou jusqu'à ce qu'ils aient terminé leur première année du cycle primaire, étant entendu que le réseau de la santé et des services sociaux encadre la dispensation des services spécialisés de réadaptation donnés directement à l'enfant jusqu'à l'entrée à l'école. Par la suite, en vertu de la Loi sur l'instruction publique, les jeunes devraient être aussi pris en charge par le réseau de l'éducation.

Les aspects méthodologiques⁶⁶

Les précisions suivantes s'adressent à tout lecteur peu familier avec la terminologie et les méthodes de la recherche scientifique. De la façon la plus simple possible, il convient d'expliquer les bases méthodologiques de l'étude. Il s'agit ici d'une étude descriptive. L'objectif se limitait à décrire le parcours des parents en quête de services pour leur enfant présentant un TED. L'étude ne visait pas à tester des hypothèses pour établir des relations de cause à effet ou à expliquer ce qui est décrit ou encore à porter un jugement sur l'efficacité ou l'efficience des services offerts, ces objectifs relevant du recours à d'autres méthodes de recherche.

L'étude est rétrospective en ce sens que les personnes avaient à se prononcer sur des faits déjà survenus. Elle est fondée sur les bases suivantes :

- les principes des méthodes qualitatives : les résultats font l'objet d'une description sans le recours à des outils statistiques pour quantifier des différences;
- un échantillon raisonné constitué de parents et d'autres personnes choisies pour refléter une diversité d'approches, d'écoles de pensée et de contextes géographiques : la sélection de ces personnes ne se fait donc pas au hasard comme c'est le cas pour un échantillon aléatoire.

Les forces des méthodes qualitatives mises à profit dans la présente étude sont les suivantes :

- une analyse approfondie du matériel recueilli grâce à plusieurs sources, soit des sondages, entrevues, groupes de discussion, analyse documentaire;
- une vraisemblance des éléments rapportés grâce, notamment, au fait que plusieurs sources et méthodes de collecte de données vont dans le même sens et se trouvent à corroborer les renseignements obtenus;
- une description détaillée des réalités recueillies sur le terrain pour permettre au lecteur d'établir si les résultats de l'étude s'appliquent au cas qui l'intéresse particulièrement.

66. Cette étude se fonde sur les approches qualitatives. En conséquence, l'échantillonnage est raisonné et visait le contraste selon le principe de diversification. La validité repose sur les stratégies habituelles de description dense pour permettre au lecteur de comprendre la portée de l'étude. L'analyse approfondie a permis d'établir une trajectoire type ou cas traceur dont la vraisemblance repose notamment sur la triangulation des méthodes de collecte de données tout comme sur la triangulation d'informations de diverses sources pour corroborer les données recueillies.

Par la rigueur de l'analyse, la méthode a permis de produire, entre autres résultats, une « trajectoire type », appelée le « parcours d'André-Tim ».

La principale limite rattachée à la méthode employée est qu'elle ne permet pas la généralisation, soit de se servir des résultats pour poser un jugement sur d'autres groupes de personnes ou d'autres contextes que ceux de l'étude.

La collecte de données

La collecte de données s'est tenue de février à octobre 2007 sur l'ensemble du territoire québécois. Elle traduit donc la réalité des mois visés et s'appuie sur les documents ministériels déposés officiellement à cette période.

Un premier sondage⁶⁷ à l'intention des parents a été élaboré avec la collaboration de la firme SOM – Recherches et sondages. Un échantillon établi selon le poids démographique des régions du Québec a été constitué. Le taux de réponse a été de 88,8 % pour un total de 150 parents ayant complété l'entrevue téléphonique. Concernant la situation des enfants issus de l'immigration et des communautés culturelles, il importe de mentionner que leur nombre était insuffisant au sein de notre échantillon. Le Protecteur du citoyen a cependant tenu à interroger les intervenants à ce sujet précis, ce qui lui a permis d'être mis au fait de certaines difficultés propres à ces enfants et à leur famille. Malgré des efforts en ce sens, il n'a pas été possible non plus d'examiner la réalité d'enfants issus de communautés autochtones et vivant parmi les leurs. Faute de données précises, le présent rapport ne comporte donc pas de recommandations au sujet de ces familles, bien que le Protecteur du citoyen soit sensible à leur situation particulière. Cependant, le Protecteur du citoyen estime que les trois ministères devraient outiller les intervenants de leurs réseaux respectifs à cet égard, en tenant compte des variables culturelles.

Un deuxième sondage a été effectué auprès de 13 commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) dans 15 régions administratives du Québec au sujet des plaintes reçues par leurs services et, le cas échéant, des solutions pour y remédier. Les réponses à ce deuxième sondage ne se distinguaient pas de manière importante des commentaires des planificateurs et des dispensateurs de services rencontrés. Elles n'ont donc pas été traitées de façon distincte.

Des rencontres ont de plus eu lieu partout au Québec avec 167 personnes, soit des parents, représentants d'organismes communautaires, ministères, administrateurs et gestionnaires de services de tous les niveaux, cliniciens, autres professionnels, enseignants, techniciens, bénévoles et chercheurs. Certaines de ces rencontres se sont réalisées sous forme d'entrevues individuelles et d'autres de groupes de discussion.

67. On peut consulter les résultats de ce sondage sur le site Internet du Protecteur du citoyen : www.protecteurducitoyen.qc.ca.

Un examen attentif des plaintes reçues par le Protecteur du citoyen provenant de parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un TED a permis de définir certains problèmes⁶⁸. Ces plaintes individuelles allaient très nettement dans le même sens que les témoignages recueillis dans le cours de la présente étude.

Le Protecteur du citoyen a assuré la plus stricte confidentialité aux personnes qui ont participé aux sondages ou aux rencontres. En conséquence, les données sont agrégées conformément à ses engagements à préserver l'identité des individus et des organisations ayant participé.

Les textes pertinents fournissent un éclairage additionnel

L'étude a pris en compte les lois et les règlements⁶⁹ ainsi que les politiques ministérielles qui en découlent⁷⁰, de même que les décisions pertinentes des tribunaux. Les cours de justice ont interprété les lois afin de vérifier si les ministères les ont respectées dans l'élaboration des services⁷¹.

Le Protecteur du citoyen a documenté sa connaissance des TED par le passage en revue des analyses entourant la situation des enfants présentant un handicap au Québec.

68. L'analyse a porté sur la période du 1^{er} avril 2005 au 20 janvier 2009. Au cours de cette période, 176 plaintes ont été déposées chez le Protecteur du citoyen pour des personnes présentant un TED.

69. Les principales lois applicables sont la *Charte canadienne des droits et libertés* et la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne*, le *Code civil du Québec*, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance* et la *Loi sur l'instruction publique*.

70. Les principaux documents sont les suivants : Le plan d'action gouvernementale : *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*; Le *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*; La politique d'adaptation scolaire contenue dans le document : *Une école adaptée à tous ses élèves*; *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage*; Les orientations du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport contenues dans le document : *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*; La mise à jour du programme éducatif. *Accueillir la petite enfance, le programme éducatif des services de garde du Québec*; Le cadre de référence : *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins. Cadre de référence 2004 – 2007*; Le *Plan d'action du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine à l'égard des personnes handicapées. Une responsabilité dans le cadre de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration professionnelle et sociale*.

71. Concernant le droit des enfants présentant un TED de recevoir des services du réseau de la santé et des services sociaux : les affaires Auton et Barclay. Concernant l'accès des enfants présentant un TED aux services de garde éducatifs : l'affaire *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Garderie du Couvent inc.* et coll. concernant les recours exercés par des parents en lien avec les milieux scolaires : les affaires Marcil, Rouette, Eaton et Potvin.

Annexe 4 : Crédits et remerciements

Membres de l'équipe de projet

Claire Beaupré, secrétaire

Claude Bélanger, délégué

Pierre Bourbonnais, avocat

Andrée Boutin, technicienne en administration

Pauline Cummings, déléguée

André Lanciault, délégué

Francine Legaré, agente de recherche et de planification socio-économique

François Perreault, délégué

Patrick Plante, délégué

Louise Rousseau, directrice des études et mandats d'initiative

Pascale Rowley, bibliotechnicienne

Consultants

Esther Samson, SOM-Recherches et sondages, pour l'enquête auprès des parents

Richard Morin, consultant indépendant, en support à la collecte des données sur le terrain

Jean-Noël Thériault, JNT Conseils, en support à la documentation du volet sur le financement

Le comité des Sages

Lors de la réalisation de dossiers spéciaux, le comité des Sages a comme mandat, d'examiner le rapport à la fois de manière indépendante et critique. Les sages sont choisis en raison de leur expertise et de leur capacité à adopter une large perspective. Les membres de ce comité étaient :

Luc Malo, ex-sous-ministre au ministère de la Santé et des Services sociaux et président du Conseil d'administration de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ)

Irma Clapperton, médecin spécialiste en santé publique

Nathalie Bigras, professeure chercheure au département d'éducation et pédagogie de l'Université du Québec à Montréal (UQAM).

Remerciements

Nous tenons à souligner l'apport des personnes ayant participé à cette étude, avec une reconnaissance particulière pour celles présentant un trouble envahissant du développement et les parents d'enfants porteurs de cette condition.

Annexe 5 : Bibliographie

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION-IV. *Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux*, 4^e éd., Paris, Masson, 2003, 1 056 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Bulletin d'information, Deux réseaux, un objectif. Le développement des jeunes*, numéro 10, Québec, le 10 juin 2008, p.5.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès. Politique de l'adaptation scolaire*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 1999, 37 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Les services éducatifs complémentaires : essentiels à la réussite*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2002, 59 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. *Deux réseaux, un objectif. Le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003, 34 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDA)*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2006, 23 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE, et autres. *Protocole CLSC-CPE. Guide d'implantation, entente-cadre et protocole type*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, mars 2002, p.5.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS. *Plan d'action du ministère de la Famille et des Aînés à l'égard des personnes handicapées. Une responsabilité dans le cadre de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2007, 27 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AÎNÉS. *Accueillir la petite enfance. Le programme éducatif des services de garde du Québec : mise à jour*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2007, 94 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et MINISTÈRE DE L'EMPLOI, DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE ET DE LA FAMILLE. *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins. Cadre de référence 2004-2007*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, décembre 2004, 8 p.

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*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, 2003, 68 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, novembre 2005, 37 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Afin de mieux faire ensemble – Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, Bibliothèque nationale du Québec, juin 2008. 44 p.

NACHSHEN, J., GARCIN, N., MOXNESS, K., TREMBLAY, Y., HUTCHINSON, P., LACHANCE A., BEURIVAGE, M., NREITENBACH, M., BRYSON, S., BURACK, J., CARON, C., CONDILLAC, R.A., CORNICK, A., OUELLETTE-KUNTZ, H., JOSEPH, S., RISHIKOF, E., SLADCEK, I.E., STELMAN, M., TIDMARSH, L., ZWALGENBAUM, L., FOMBONNE E.,

SZATMARI, E., MARTIN-STOREY, A., & RUTTLE, P.L. (2008). *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*. Miriam Foundation, Montréal, Québec.

Déclaration universelle des droits de l'homme, Assemblée générale des Nations Unies, résolution 217 A (III) du 10 décembre 1948.

Convention relative aux droits de l'enfant, Assemblée générale des Nations-Unis, résolution 44/25 du 20 novembre 1989, entrée en vigueur le 2 septembre 1990; déclaration d'adhésion du Québec le 9 décembre 1991 et signée par le Canada le 12 décembre 1991.

Convention relative aux droits des personnes handicapées, Assemblée générale des Nations-Unis, adoptée le 13 décembre 2006.

Charte canadienne des droits et libertés, Partie I de la Loi constitutionnelle de 1982 (R.-U.) constituant l'Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.), 1982, c.11, dans L.R.C. (1985), App. II, n° 44 (ci-après la « Charte canadienne »).

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12 (ci-après la « Charte québécoise »).

Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64 et modifications ultérieures (ci-après le « C.c.Q. »).

Loi modifiant la Loi sur les allocations familiales concernant les enfants handicapés, L.Q. 1979, c. 60 (Projet de loi n° 76 sanctionné le 13 décembre 1979).

Loi modifiant la Loi sur le Conseil supérieur de l'éducation et la Loi sur l'instruction publique, L.Q. 2002, c. 63 (Projet de loi n° 124 sanctionné le 18 décembre 2002).

Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.Q. 2005, c. 32 (Projet de loi n° 83 sanctionné le 30 novembre 2005).

Loi modifiant la Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance, L.Q. 2005, c. 47 (Projet de loi n° 124 sanctionné le 16 décembre 2005).

Loi concernant les conditions de travail dans le secteur public, L.Q. 2005, c. 43 (Projet de loi n° 142 sanctionné le 16 décembre 2005).

Loi sur l'instruction publique, L.Q. 1988, c. 84 (Projet de loi n° 107 sanctionné le 23 décembre 1988).

Loi sur l'assurance-hospitalisation, L.R.Q., c. A-28.

Loi sur l'assurance maladie, L.R.Q., c.A-29.

Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, L.R.Q., c. E-20.1.

Loi sur l'instruction publique, L.R.Q., c. I-13.3.

Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, L.R.Q. c.P-31.1.

Loi sur le Protecteur du citoyen, L.R.Q., c.P-32.

Loi sur les services de garde éducatifs à l'enfance, L.R.Q., c. S-4.1.1.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2.

Règlement sur les services de garde éducatifs à l'enfance, R.R.Q., c. S-4.1.1, r.2.

Régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire, R.R.Q., c. I-13.3, r.3.1.

Règlement sur la contribution réduite, R.R.Q., c. S-4.1.1, r.1.

Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements, R.R.Q., c. S-5, r.3.01.

Medicare Protection Act, R.S.B.C. 1996, Chapter 286.

Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général) [2004] 3 R.C.S. 657, 2004 CSC 78.

Barclay (Guardian ad item of) v. British-Columbia, 2005 BCCA 382 (CanLII) I.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse c. Garderie du Couvent inc. et coll., Tribunal des droits de la personne et de la jeunesse, Laval, 1997, CanLII59 (QC T.D.P.).

Commission scolaire des Phares c. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et Joël Potvin et coll., 2006 CanLII QCCA 82.

Commission scolaire régionale Chauveau c. Commission des droits de la personne [1994] R.J.Q. 1196 (C.A.).

Commission scolaire St-Jean-sur-Richelieu c. Commission des droits de la personne du Québec et Daniel Marcil et coll. [1994] R.J.Q. 1227 (C.A.).

Eaton c. Conseil scolaire du comté de Brant [1997] 1 R.C.S. 241.