

**Étude menée par le Protecteur du citoyen  
entourant la situation des enfants présentant des  
troubles envahissants du développement  
2007**

### **1. La mission du Protecteur du citoyen**

Le Protecteur du citoyen a pour mandat de veiller au respect des droits des citoyens en intervenant auprès des ministères et organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des diverses instances composant le réseau de la santé et des services sociaux en vue de remédier à une situation préjudiciable à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Au besoin, il recommande au ministère, à l'organisme public ou à l'instance concernée du réseau de la santé et des services sociaux les mesures nécessaires à la correction des erreurs, négligences, abus ou manquements qu'il a constatés.

Le Protecteur du citoyen, de par le mandat qui lui est confié par l'Assemblée nationale, assure à la fois la protection des personnes et la correction des erreurs ou injustices commises à leur endroit, et ce, tant sur le plan individuel que collectif. Il participe au renforcement de la démocratie et de l'État de droit ainsi qu'à l'amélioration des services fournis aux citoyens.

### **2. L'identification de la situation préjudiciable que le Protecteur du citoyen veut prévenir ou à laquelle il veut remédier**

Dans le cadre de ses activités courantes, le Protecteur du citoyen a examiné des plaintes de parents dont les enfants présentent des troubles envahissants du développement. Des difficultés d'adéquation entre les besoins de ces enfants et les services qui leur sont offerts tout comme à leur famille et à leurs proches, nous ont incités à entreprendre une étude de nature systémique.

Nous sommes informés de l'existence d'une consultation, menée actuellement par le ministère de la Santé et des Services sociaux auprès des établissements, entourant « Le projet d'orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DI-TED ». Nous avons également pris connaissance des objectifs poursuivis par l'Action concertée de recherche ayant pour thème « Le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement », sous l'égide du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture. Après une analyse, autant de la grille de

consultation soumise aux établissements par le ministère de la Santé et des Services sociaux que de l'appel des propositions de la recherche, nous en sommes venus à la conclusion que l'approche du Protecteur du citoyen sur ces questions demeure pertinente.

### **3. Le portrait des clientèles visées**

La protectrice du citoyen a choisi de limiter cette première phase d'étude aux enfants de 0 à 7 ans, dont le diagnostic de TED est suspecté ou a été posé, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. Une attention particulière sera portée aux enfants autochtones ainsi qu'aux enfants nouvellement immigrants.

### **4. Les objectifs poursuivis en regard de la mission de l'institution**

Nous allons explorer les thèmes suivants :

- l'accessibilité aux services (liste d'attente);
- l'intensité des services (durée et fréquence) des services offerts autant aux enfants qu'à leur famille et à leurs proches;
- la continuité et la cohérence des services disponibles entre tous les dispensateurs offrant des services aux enfants présentant des TED dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans celui de l'éducation, celui des services de garde et par le transport adapté ;
- les allocations, subventions, prestations et crédits d'impôt disponibles tant aux parents qu'aux distributeurs de services.

Pour ce faire, nous entendons:

- dresser le portrait de la situation de ces enfants, celle de leur famille et de leurs proches;
- dresser le portrait des soins et des services offerts par les différents réseaux, organismes et services;
- le cas échéant, soumettre des recommandations ciblées visant l'amélioration de la situation de ces enfants, celle de leurs familles et de leurs proches. Les recommandations de la protectrice du citoyen pourront toucher les structures, plusieurs ministères, organismes ou instances publics. En plus, elles devront reposer sur des analyses comparatives et scientifiques d'experts en la matière.

## **5. La méthodologie**

Notre collecte de données s'effectuera auprès :

- de parents, utilisateurs de services;
- de gestionnaires de programmes offerts dans les différents réseaux;
- des commissaires locaux aux plaintes et à la qualité des services;
- de groupes de support et des défenseurs des droits, c'est-à-dire de l'Office des personnes handicapées du Québec, de fédérations dédiées à la situation de ces enfants et de regroupements de parents;
- d'experts internes et externes, c'est-à-dire des délégués de la protectrice du citoyen affectés aux ministères et organismes visés par cette problématique et de chercheurs ou cliniciens externes;
- de représentants des ministères ou d'organismes du gouvernement du Québec;
- de représentants des agences de la santé et des services sociaux;
- de professionnels, spécialistes du domaine;
- du Chef régional de l'Assemblée des Premières Nations ;
- de représentants des personnes nouvellement immigrantes.

Les renseignements recueillis auprès de tous ces interlocuteurs seront traités dans le respect des règles de confidentialité. Aucun renseignement nominatif ne sera divulgué sans d'abord avoir obtenu le consentement explicite de la personne concernée.

## **6. L'échéancier probable**

Nous souhaitons être en mesure de soumettre aux différents ministères et organismes visés par une de nos recommandations, le cas échéant, un rapport préliminaire au début de l'automne 2007. S'il advient que l'une de nos recommandations vise un ministère du gouvernement du Québec ou un organisme public, il en sera informé et pourra nous soumettre ses commentaires avant toute diffusion.

Par la suite, le rapport final sera déposé à l'Assemblée nationale.