



COMMUNIQUÉ

Un Plan d'Action enfin pour l'autisme mais pour la déficience intellectuelle, le Plan B reste toujours de mise !

Montréal, le 24 mars 2017 - Tout en se réjouissant de l'annonce du Plan d'action pour l'autisme 2017-2022 et de l'investissement de 29 millions que le gouvernement a décidé d'allouer par année pour les services des personnes ayant un diagnostic du spectre de l'autisme, **l'Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement – APDITED** s'interroge sur l'absence de mesures et de « *grand pas vers l'avant* » à l'égard aussi des personnes ayant une déficience intellectuelle, une clientèle pour laquelle les besoins et le soutien sont tout aussi importants et insuffisants actuellement dans le Réseau.

L'APDITED qui regroupe et représente de façon indifférenciée les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle et ceux d'enfants autistes déplore le vide qui s'est fait autour de la déficience intellectuelle depuis plusieurs années et le manque de réponses porté à leurs besoins. En répondant une fois de plus aux seules attentes de la clientèle autiste, le gouvernement envoie de nouveau un message bien pessimiste aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Bien que les problématiques et les diagnostics diffèrent, les besoins de la déficience intellectuelle et ceux de l'autisme s'apparentent sur bien des points ainsi les services offerts par le Réseau sont organisés dans un même et unique programme : « *le programme en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* ». Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) gère d'ailleurs une seule et même installation commune aux deux clientèles : le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Même les statistiques regroupent les deux populations et les estiment toutes deux confondues à 1% la population québécoise. **Pourtant, pas de changements communs, pas d'amélioration simultanée, pas de dévoilement partagé, pas d'investissement comparable et encore moins d'annonce de bonne nouvelle pour la déficience intellectuelle.**

Dans un souci d'équité et de justice sociale, **l'APDITED** qui à plusieurs reprises, a interpellé le gouvernement sur le manque de services et de soutien pour ces deux clientèles se questionne sur ce clivage instauré entre la déficience intellectuelle et l'autisme. **Pourquoi les personnes ayant une déficience intellectuelle sont-elles à ce point recalées, hors des modèles, hors des actions, hors des budgets ?** « *On a l'impression que tout est centré sur le TSA ! C'est une évidence, la déficience intellectuelle n'est pas une priorité* » nous explique Isabelle Perrin, la mère de Thomas, une des membres de **l'APDITED**. Prenons par exemple la stimulation précoce, un besoin requis par ces deux clientèles. Il n'y a pas actuellement au Québec de méthodes d'intervention unique auprès des enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou un retard de développement à la différence de la clientèle qui vit avec un trouble du spectre de l'autisme pour laquelle l'approche « Intervention comportementale intensive – ICI » agit comme modèle.

Les services en stimulation précoce sont offerts en déficience intellectuelle à la miette et de façon ponctuelle « *Thomas recevait 1 heure par mois d'intervention avant d'entrer à l'école alors que des enfants ayant un diagnostic de TSA en recevaient 20 par semaine ! C'est comme si mon fils valait moins qu'un enfant qui vit avec un TSA* » poursuit-elle.

La stimulation précoce de ces enfants tient encore beaucoup de la responsabilité familiale et de celle de l'éducateur spécialisé. Les ergothérapeutes, orthophonistes ou physiothérapeutes ne sont pas disponibles pour la déficience intellectuelle. Alors que toutes les sphères du développement de ces enfants sont touchées (la parole, le cognitif, l'affectif..), les services en déficience intellectuelle ne répondent pas de façon systémique à l'ensemble de leurs besoins « *On travaille un besoin d'autonomie fonctionnelle mais on ne travaille pas la globalité de ses besoins. Nous avons travaillé pendant des années l'habillement. Si dès son plus jeune âge on l'avait évalué dans sa globalité pour répondre à tous ses besoins et dans toutes les sphères de son développement, il n'en serait pas là. On se serait attaqué à des besoins beaucoup plus précis (hypotonie, balayage visuel, etc..). Mais ses besoins doivent être pris en charge par des professionnels chevronnés (ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes). Des ressources incontournables qui sont très rares ou de passage au programme DI-TSA...* » ajoute Isabelle Perrin.

En attendant les mesures, les plans quinquennaux, les injections financières, est-ce normal que d'autres parents continuent à être les thérapeutes de leurs enfants? Est-ce normal que le poids des responsabilités accable encore des familles laissées à elles-mêmes, sans plan ?

Dans l'attente, les parents des enfants, des adolescents et des adultes ayant une déficience intellectuelle s'épuisent psychologiquement, physiquement et financièrement. Les besoins augmentent et se complexifient et demanderont à long terme de devoir investir beaucoup plus pour répondre à d'autres types de services.

On fait quoi pour la déficience intellectuelle en attendant ? Comment assure-t-on un meilleur avenir à ces enfants ? De quelle manière s'engage-t-on à offrir le soutien nécessaire à leurs parents épuisés qui doivent s'organiser seuls ou se tourner quand ils le peuvent vers le privé ?

Madame la ministre Charlebois, « *Je vous ai entendus* » ont été les premiers mots que vous avez adressés aux familles lors de la présentation du Plan d'action pour l'autisme mardi dernier, les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, elles, ont alors compris qu'on ne voulait pas entendre leur situation.

Quand nous entendrons-nous enfin sur l'évidence que toutes les personnes ayant des besoins particuliers qu'elles soient autistes ou qu'elles aient une déficience intellectuelle devraient pouvoir bénéficier de services et de soutien adéquats, accessibles et universels ? Nous sommes ouverts au dialogue. Les familles attendent des réponses.

À propos de l'APDITED : L'Association de parents pour la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement- APDITED existe depuis 1996 et regroupe des parents ou proches responsables de personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme de l'île de Montréal. Elle a pour mission de défendre et de promouvoir les intérêts de ces personnes en participant à toute initiative visant leur protection et l'amélioration de leur qualité de vie.