

Les services

aux personnes présentant
un trouble envahissant du développement,
à leurs familles et à leurs proches

BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE 2004-2005

DU PLAN D'ACTION

ÉVALUATION

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Les services

aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches

BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE 2004-2005

DU PLAN D'ACTION

ÉVALUATION

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

2006

Direction de l'Évaluation

*Santé
et Services sociaux*

Québec 

Conception et réalisation
Nelson Potvin

Éditique
Lise Lapointe

Révision linguistique
Virginie Rompré

Édition produite par :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique.
www.msss.gouv.qc.ca section Documentation, rubrique Publications.

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2005
Bibliothèque nationale du Canada, 2005

ISBN 13: 978-2-550-48174-4 (version imprimée)
ISBN 10: 2-550-48174-4 (version imprimée)

ISBN 13: 978-2-550-48175-1 (version PDF)
ISBN 10: 2-550-48175-5 (version PDF)

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2006

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	5
PREMIÈRE PARTIE LE CONTEXTE ET LA MÉTHODOLOGIE DU BILAN.....	7
LE MANDAT ET L'OBJECTIF DE LA DÉMARCHE.....	7
L'OBJET DU BILAN	7
LA COLLECTE DES DONNÉES	8
LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ANALYSE.....	9
LES AVANTAGES ET LES LIMITES DE LA DÉMARCHE.....	9
DEUXIÈME PARTIE S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICE FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE.....	11
L'INFORMATION ET LA SENSIBILISATION	11
LA DÉTECTION DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT	13
LE DIAGNOSTIC	14
L'INTERVENANT PIVOT	16
L'ACCÈS AUX SERVICES	18
L'ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS.....	20
LES SERVICES SPÉCIALISÉS D'ADAPTATION ET DE RÉADAPTATION	22
LES SERVICES AUX ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE.....	23
LES SERVICES AUX ADULTES.....	24
LE SOUTIEN RÉSIDENTIEL ET L'HÉBERGEMENT	24
TROISIÈME PARTIE OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES.....	27
QUATRIÈME PARTIE ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES	31
CINQUIÈME PARTIE DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES.....	35
DÉVELOPPER LA FORMATION DES INTERVENANTS ET DES FAMILLES	35
DÉVELOPPER L'EXPERTISE.....	38
SIXIÈME PARTIE SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION.....	39
SYNTHÈSE GÉNÉRALE.....	43
CONCLUSION	47
ANNEXE	49

INTRODUCTION

Ce document constitue le premier bilan annuel (2004-2005) de la mise en œuvre du plan d'action du Ministère portant sur les services fournis aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches¹.

Pour permettre au Ministère de procéder à ce premier bilan, les responsables du dossier des troubles envahissants du développement au sein de chacune des agences régionales de la santé et des services sociaux du Québec lui ont acheminé différents renseignements, sous forme de tableau de bord, concernant le degré d'implantation de chacune des mesures du plan d'action.

Le présent rapport contient une première partie consacrée au contexte de la démarche et à la méthodologie utilisée pour produire le bilan de la mise en œuvre du plan d'action. Les cinq parties suivantes sont consacrées à la présentation des résultats de notre analyse, en fonction des grandes priorités d'intervention retenues dans le plan d'action du Ministère. Quelques recommandations sont énumérées en conclusion.

Une synthèse générale et un tableau récapitulatif du degré d'implantation des mesures du plan d'action permettent au lecteur d'accéder rapidement à nos principaux résultats. Cependant, nous lui conseillons fortement de prendre connaissance de toutes les parties du rapport, puisqu'elles contiennent de nombreux renseignements de nature opérationnelle qui lui permettront de prendre connaissance du degré d'implantation de chacune des mesures du plan d'action.

Nos remerciements vont à madame Micheline Genest du Service des personnes handicapées du Ministère, qui nous a généreusement accompagné, avec bienveillance et professionnalisme, tout au long de cette démarche, ainsi qu'à mesdames Jocelyne Bélanger et Christine Caron, également du Service des personnes handicapées, pour leurs judicieux conseils. Nous tenons également à remercier chacun et chacune des responsables du dossier concernant les troubles envahissants du développement au sein des agences régionales; leur excellente contribution a rendu possible ce premier bilan annuel de la mise en œuvre du plan d'action du Ministère. Nous remercions également madame Lise Lapointe, de la Direction de l'évaluation, pour l'efficacité de son travail lors de l'édition de ce texte.

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003), *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec.

PREMIÈRE PARTIE

LE CONTEXTE ET LA MÉTHODOLOGIE DU BILAN

Le mandat et l'objectif de la démarche

La production de ce bilan a été prévue dans le plan d'action du Ministère découlant de ses orientations sur les services à offrir aux personnes présentant un trouble envahissant du développement intitulées *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.*

Ce plan d'action définit ainsi l'objectif poursuivi par la présente démarche : effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.

Les autorités du Ministère ont donné aux responsables du dossier à la Direction de l'évaluation et au Service des personnes handicapées le mandat de mettre en place une démarche permettant la production d'un premier bilan annuel du plan d'action.

L'objet du bilan

Afin de bien situer l'objet du présent bilan, nous reprendrons dans leurs grandes lignes les cinq orientations du plan d'action. Les mesures plus particulières qui en découlent seront décrites dans les différentes parties du bilan qui seront consacrées à ces orientations.

Ces grandes orientations sont formulées ainsi :

- S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille.
- Offrir un soutien approprié aux familles.
- Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires.
- Donner la base d'une meilleure qualité des services. Développer la formation des intervenants et des familles. Développer l'expertise.
- Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action.

La collecte des données

Au printemps 2005, un instrument de collecte de données, sous forme de tableau de bord, a été présenté aux répondants des agences régionales responsables de la programmation des services offerts aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. Lors de cette rencontre, il a été convenu de commencer la collecte de données à l'automne. Celle-ci a débuté le 15 septembre 2005. Le premier tableau de bord a été acheminé au Ministère le 17 octobre 2005, et le dernier fut reçu le 3 mars 2006. Chacune des agences régionales a rempli son tableau de bord, ce qui nous donne un taux de réponse de près de 100 % pour l'ensemble de l'opération, exception faite de la région du Nord-du-Québec. La période d'activités couverte par ce bilan s'étend du 1^{er} avril 2004 au 31 mars 2005.

Le tableau de bord se voulait un instrument de collecte de données convivial et facile à remplir. Nous y avons repris les 46 mesures du plan d'action en leur accolant une légende permettant d'établir le degré d'implantation de chacune.

Cette légende se lisait ainsi :

- Le dossier a atteint le fil d'arrivée.
- Le dossier file à sa vitesse de croisière.
- Le dossier file à une vitesse réduite.
- Le dossier n'a pas avancé, mais des développements sont à venir.
- Le dossier est non priorisé mais planifié.
- Le dossier n'a pas progressé.

Il est important de souligner que cette légende s'inspire de celle élaborée et validée par monsieur Christian Viens de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, avec la collaboration de différents intervenants engagés dans le suivi du plan d'action de la Montérégie en prévention du suicide.

Le tableau intitulé *Degré d'implantation des mesures du plan d'action, selon qu'elles ont atteint le fil d'arrivée et/ou vont à leur vitesse de croisière, pour l'ensemble des régions du Québec* (en annexe) montre le tableau de bord que nous avons utilisé comme instrument de collecte de données, mais sans sa légende.

Finalement, soulignons que certaines mesures du plan d'action concernent directement le Ministère. Pour mesurer leur degré d'implantation, nous avons recueilli l'information nécessaire auprès des personnes responsables du dossier des troubles envahissants du développement au sein du Service des personnes handicapées.

La présentation des résultats de l'analyse

Chacune des mesures du plan d'action est tout d'abord présentée en fonction de son degré d'implantation à partir des données quantitatives fournies par les tableaux de bord régionaux. Cette première information est accompagnée des commentaires formulés par nos interlocuteurs. Il faut souligner que ces commentaires, laissés à la discrétion des répondants, n'ont pas été recueillis de manière systématique et complète. Nous concluons l'analyse du degré d'implantation des mesures du plan d'action en faisant certaines constatations permettant de porter jugement par rapport à la situation observée.

Le lecteur qui veut prendre connaissance rapidement du degré d'implantation de chacune des mesures du plan d'action peut consulter la synthèse générale ou encore le tableau (en annexe). Ce tableau décrit la répartition des réponses de nos interlocuteurs, selon que les mesures ont atteint le fil d'arrivée et/ou qu'elles vont à leur vitesse de croisière. Cependant, pour une analyse plus complète, il est indispensable de consulter le rapport lui-même.

Les avantages et les limites de la démarche

Cette démarche permet de tracer un premier portrait d'ensemble qui informe le lecteur sur le degré d'implantation de chacune des mesures contenues dans le plan d'action du Ministère. Elle permet également à chaque agence régionale de situer le degré d'avancement de son offre de service par rapport à la situation nationale.

Par contre, il faut bien comprendre que l'information recueillie demeure approximative, puisque l'instrument de collecte de données laisse une certaine part d'interprétation dans la construction de l'opinion des répondants. De plus, les commentaires recueillis auprès de nos interlocuteurs demeurent parcellaires, puisqu'ils n'ont pas été recueillis systématiquement. Cependant, cette apparente imprécision nous semble avoir été quelque peu contrebalancée par la diversité des points de vue exprimés par nos interlocuteurs.

Par ailleurs, il nous faut souligner que la plupart des agences régionales ont pris soin de consulter leurs partenaires afin de remplir le plus adéquatement possible notre tableau de bord. Cela renforce la validité de notre démarche, même si la collecte de données a pris un peu plus de temps que cela était prévu initialement. Quoi qu'il en soit, il faut interpréter avec prudence certains de nos résultats. Une évaluation plus approfondie auprès d'un plus grand éventail d'acteurs et d'organismes nous permettrait donc de mieux comprendre les situations régionales grâce à de meilleures observations.

DEUXIÈME PARTIE

S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICE FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE

La première section du plan d'action comporte dix séries de mesures, pour un total de vingt-cinq mesures. Elle est de loin sa section la plus importante. Nous passerons en revue l'implantation de chacune de ces vingt-cinq mesures en fonction de la série dans laquelle elle s'inscrit.

L'information et la sensibilisation

Cette première série contient deux mesures différentes consacrées à l'information et à la sensibilisation. Ces deux mesures semblent s'implanter de façon similaire.

Degré d'implantation de la première mesure

La première mesure du plan d'action se lit comme suit : *sensibiliser la population et les intervenants des différents secteurs, soutenir l'exercice et la défense des droits des personnes, rendre disponibles des ressources d'entraide qui peuvent être partagées avec d'autres problématiques ou qui en sont distinctes.*

En ce qui concerne cette mesure, mentionnons que 44,4 % (N = 8) des répondants des agences régionales estiment que son implantation file à une vitesse réduite, alors qu'à l'inverse, 38,8 % (N = 7) considèrent que le dossier va à sa vitesse de croisière. Seulement une agence (5,5 %) estime que le dossier a atteint le fil d'arrivée. Par contre, chez les autres, l'implantation de la mesure n'a pas progressé (N = 1, soit 5,5 %) ou encore n'a été que planifiée (N = 1). Soulignons également que, selon quelques-uns de nos interlocuteurs, l'énoncé de la mesure, étant donné sa complexité, pourrait être scindé en deux parties distinctes. En effet, certains trouvent que la mesure englobe trop d'éléments différents qui évoluent à des rythmes différents.

Pour sa part, le Ministère a accordé à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement une somme de 100 000 \$ en 2004-2005 pour la mise sur pied d'activités concernant la formation des parents, l'organisation d'ateliers de sensibilisation, la formation des moniteurs et éducateurs de camps de jour et de ressources de répit, la production d'une vidéo sur la fratrie, et la conception d'une pochette d'accueil à l'intention des nouveaux parents.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

Cette mesure a pour objectif de *fournir l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs.*

Ici, la répartition des réponses est semblable à celles concernant la première mesure. En effet, 40 % (N = 6) des agences régionales nous disent que l'implantation de la mesure file à une vitesse réduite, alors qu'il y en a autant (40 % = 6) qui estiment qu'elle file à sa vitesse de croisière. Remarquons, au passage, que des réponses aussi partagées sont assez rares dans l'ensemble, comme nous le verrons plus loin. Règle générale, la situation est nuancée. Par ailleurs, dans les autres agences régionales, des développements sont à venir (N = 2, soit 13,3 %) ou bien la mesure n'a pas encore été priorisée (N = 1, soit 6,6 %).

Commentaires de nos interlocuteurs

Ici, comme ailleurs dans ce rapport, nous ne rapportons pas la totalité des commentaires. En effet, ils n'ont pas été recueillis de manière systématique et n'émanent pas de l'ensemble de nos interlocuteurs. La possibilité de les généraliser est donc limitée. Cependant, à titre illustratif, ils permettent de faire un premier pas vers la compréhension des situations régionales, en attendant d'entreprendre une évaluation plus complète.

Règle générale, selon nos interlocuteurs, l'information de base sur les services du réseau est accessible dans la plupart des établissements. Par contre, il n'y a pas encore de campagne d'information pour le grand public. Cependant, à titre d'exemple, le Mois de l'autisme en Outaouais est devenu une occasion importante de diffuser de l'information sur l'accès aux services offerts et sur la nature de ces services. L'agence régionale compte également produire une carte des services en autisme prochainement.

Par ailleurs, mentionnons que, pour mettre en œuvre les mesures du plan d'action se rapportant à l'information et à la sensibilisation, certaines agences régionales, comme celles du Bas-Saint-Laurent, du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de l'Abitibi-Témiscamingue et des Laurentides, comptent sur la collaboration d'un organisme régional se consacrant spécialement aux troubles envahissants du développement. Ces organismes interviennent auprès des parents et des intervenants, mettent en place différentes concertations et produisent du matériel promotionnel. La défense des droits par le moyen de la diffusion de l'information fait aussi partie de leur mission.

Nos constatations

Selon les renseignements que nous ont fournis nos interlocuteurs, les deux premières mesures du plan d'action ont un rythme d'avancement qui va d'une vitesse réduite à une vitesse de croisière acceptable. Ce résultat est intéressant, compte tenu du fait que le plan d'action ne prévoit la mise en place de ces deux mesures qu'à sa deuxième année,

alors que nous en sommes seulement à la première. Par ailleurs, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, grâce au financement octroyé par le Ministère, a poursuivi différentes activités de sensibilisation et de formation.

La détection des troubles envahissants du développement

Cette série comporte deux mesures, qui concernent la reconnaissance des troubles envahissants du développement. L'une est consacrée aux enfants, l'autre, aux adolescents et aux adultes.

Degré d'implantation de la troisième mesure

Les auteurs du plan d'action ont formulé cette mesure ainsi : *faciliter la reconnaissance précoce des TED² par les intervenants auprès des enfants : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.*

Ici, les réponses de nos interlocuteurs sont semblables aux deux premières mesures. En effet, 43,7 % (N = 7) considèrent que le dossier file à une vitesse réduite, alors que 31,2 % (N = 5) affirment qu'il a atteint sa vitesse de croisière. Les autres (N = 2, soit 12,5 %) estiment soit que l'implantation de la mesure n'est pas avancée, même si des développements sont à venir, soit qu'elle est non priorisée, mais planifiée (N = 1, soit 6,2 %) ou encore qu'elle n'a simplement pas progressé (N = 1).

Degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure du plan d'action est celle-ci : *faciliter la reconnaissance des TED par les intervenants auprès des adolescents et des adultes : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.*

Contrairement à la mesure précédente, celle-ci a un degré d'implantation moins avancé. Seulement trois agences (18,7 %) estiment que le dossier file à sa vitesse de croisière, alors que deux autres (12,5 %) rapportent qu'il file à une vitesse réduite. Par ailleurs, 31,2 % (N = 5) disent que l'implantation de la mesure n'est pas avancée mais que des développements sont à venir. Il en reste donc deux où le dossier est non priorisé mais planifié, et deux autres qui ne décèlent aucun progrès dans l'actualisation de cette mesure.

Commentaires de nos interlocuteurs

Présentement, il n'y aurait pas de stratégie très avancée concernant la reconnaissance des troubles envahissants du développement dans la plupart des agences régionales, celles-ci inscrivant progressivement leurs interventions dans le cadre du plan d'action du

2. Troubles envahissants du développement

Ministère. Par contre, à quelques endroits, par exemple à l'agence régionale des Laurentides, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et les organismes communautaires travaillent en étroite collaboration avec certains centres de la petite enfance qui adoptent une démarche de sensibilisation et de reconnaissance à l'égard des enfants présentant un trouble envahissant du développement.

Le processus de reconnaissance précoce des troubles envahissants du développement, nous rapporte-t-on à certains endroits, serait facilité par l'implantation de services d'ergothérapie et d'orthophonie. On estime également que les centres de santé et de services sociaux (CSSS) devraient établir des mécanismes pour les rendre accessibles en centre de la petite enfance et en milieu scolaire.

Par ailleurs, il semblerait que, si les intervenants sont mieux sensibilisés aux symptômes permettant de soupçonner la présence de troubles envahissants du développement chez les jeunes enfants, la reconnaissance à l'adolescence et à l'âge adulte demeure une préoccupation à plusieurs endroits.

Nos constatations

La formation à la reconnaissance précoce des troubles envahissants du développement chez les enfants par les intervenants connaît un rythme d'avancement qui va d'une vitesse réduite à une vitesse de croisière acceptable. La formation à la reconnaissance précoce chez les adolescents et les adultes, pour sa part, ne semble pas se développer au même rythme, puisqu'elle est encore très limitée. Si l'on considère les échéanciers du plan d'action, ce rythme de développement n'a rien d'anormal, au contraire, puisque l'atteinte de l'objectif de faciliter la reconnaissance précoce chez les enfants n'est prévue que pour sa deuxième année de fonctionnement et, chez les adolescents et les adultes, que pour sa quatrième année seulement.

Le diagnostic

Cette troisième série de mesures du plan d'action en comporte trois, qui concernent la pratique médicale, l'évaluation et l'orientation ainsi que le diagnostic. La responsabilité de la première y est principalement dévolue au Ministère.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

L'énoncé de cette mesure est le suivant : *évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale qui faciliterait la détection des troubles de développement et des problèmes de santé chez les jeunes enfants afin d'établir un diagnostic et de les orienter le plus rapidement possible vers les services appropriés.*

Plusieurs rencontres de travail se sont tenues entre la Direction de la santé mentale et le Service des personnes handicapées sur la question du diagnostic en 2004-2005. Par ailleurs, certaines démarches plus formelles sont également en cours en vue d'évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale.

Degré d'implantation de la sixième mesure

Cette sixième mesure est formulée ainsi dans le plan d'action du Ministère : *implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.*

Dans presque la moitié des cas (N = 8, soit 47,1 %), l'implantation de cette mesure file à une vitesse réduite. Par contre, il est intéressant de constater qu'elle se partage entre les deux extrêmes dans les autres agences régionales. Il y en a 11,8 % (N = 2) où le dossier a atteint le fil d'arrivée, et 17,6 % (N = 3) où il file à sa vitesse de croisière. À l'autre extrême, 17,6 % (N = 3) des répondants estiment que le dossier n'a pas progressé, mais que des développements sont à venir. Il n'y a qu'une seule agence (5,9 %) qui ne rapporte aucun progrès observable dans la mise en place de cette mesure.

Degré d'implantation de la septième mesure

Cette septième mesure se lit de la manière suivante : *établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.*

Dans près du tiers des agences régionales (N = 6, soit 31,6 %), la mesure file à sa vitesse de croisière. De plus, deux (10,5%) estiment être rendues au fil d'arrivée. Par contre, ailleurs, on en est à une vitesse d'implantation réduite (N = 5, soit 26,3 %) ou encore des développements sont à venir, même si le dossier n'a pas progressé (N = 4, soit 21,1 %). Seulement deux agences considèrent qu'il n'y a tout simplement pas eu de progrès. Notons cependant que, à quelques endroits, l'implantation de cette mesure semble s'être faite plus rapidement pour les enfants que pour les adultes.

Commentaires de nos interlocuteurs

Règle générale, les services diagnostiques sont assumés par les centres hospitaliers avec la collaboration des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Quelques régions, comme le Bas-Saint-Laurent, ont conclu des ententes avec des pédopsychiatres en vue d'instaurer un mécanisme formel d'évaluation. Cela permet aux enfants de recevoir un diagnostic avec plus de précocité, soit vers leurs trois ans.

D'autres régions, comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean, organisent actuellement des cliniques d'évaluation diagnostique, alors que leur mécanisme d'évaluation et d'orientation reste à préciser. Dans la région de Montréal, un guide sur les lignes directrices en matière d'évaluation diagnostique a été élaboré par les quatre centres hospitaliers désignés. Règle générale, les services diagnostiques sont assurés. Soulignons cependant que la situation demeure difficile à plusieurs endroits, les demandes étant bien souvent au-delà des prévisions de départ.

Enfin, d'un point de vue clinique, nos interlocuteurs nous rapportent également que les pédopsychiatres possèdent l'expertise pour l'évaluation des enfants et des adolescents, alors que le service spécialisé de diagnostic et de suivi chez les adultes serait plus difficilement assuré par les psychiatres.

Nos constatations

L'implantation de la mesure qui concerne l'établissement d'un service spécialisé de diagnostic est plus avancée que celle qui porte sur l'implantation d'un mécanisme d'évaluation et d'orientation, ce qui semble paradoxal. Toutefois, les deux mesures n'ont pas encore atteint le fil d'arrivée. De plus, l'établissement d'un service spécialisé de diagnostic semble se faire plus rapidement pour les enfants que pour les adultes. Ici aussi, la situation n'est pas problématique, si l'on considère que l'implantation de ces mesures est prévue pour la deuxième année du plan d'action, alors que nous en sommes seulement à la première. Par contre, en ce qui concerne la pertinence de préparer un guide de pratique médicale, qui devait être évaluée dès la première année du plan d'action, il y aurait lieu de poursuivre les démarches enclenchées au sein du Ministère.

L'intervenant pivot

Il y a trois mesures dans cette série de mesures du plan d'action du Ministère. Elles concernent la présence d'un intervenant pivot, le plan de services individualisé et la complémentarité des interventions.

Degré d'implantation de la huitième mesure

Cette mesure a été définie de la manière suivante : *systematiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner la personne et sa famille dès le diagnostic.*

Seulement deux de nos interlocuteurs (12,5 %) estiment que le dossier a atteint le fil d'arrivée, alors que deux autres considèrent qu'il file à sa vitesse de croisière. Il y en a 37,5 % (N = 6) qui nous disent que le dossier file à une vitesse réduite. Pour deux autres (12,5 %), l'implantation de la mesure n'est pas avancée, mais des développements sont à venir, alors qu'il y en a un (6,2 %) chez qui la mesure est non priorisée, mais planifiée. Les trois derniers (18,7 %) ne rapportent aucune progression.

Degré d'implantation de la neuvième mesure

Voici le libellé de cette mesure : *offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot.*

Cette mesure connaît un degré d'implantation semblable à celui de la précédente. Le dossier file à sa vitesse de croisière dans quatre agences régionales (25 %) alors que, dans une autre (6,2 %), il en est rendu au fil d'arrivée. Un même nombre d'agences régionales (N = 5, soit 31,2 %) estiment que le dossier file à une vitesse réduite. Enfin, trois (18,7 %) déclarent que l'implantation de la mesure n'est pas avancée, même si des développements sont en cours, et trois autres estiment qu'il n'y a pas eu de progrès.

Degré d'implantation de la dixième mesure

La dixième mesure du plan d'action se lit ainsi : *assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne la prestation de services à une personne et à sa famille).*

Cette troisième mesure concernant l'intervenant pivot connaît un degré d'implantation moindre que les deux premières. En effet, 40 % (N = 6) de nos interlocuteurs considèrent qu'elle va à une vitesse réduite. Il y en a 26,7 % (N = 4) qui disent ne pas connaître d'avancement, même si des développements sont à venir. Enfin, aucun progrès n'a été noté chez trois répondants (13,3 %), alors qu'un autre (6,7 %) en est seulement à l'étape de la planification.

Commentaires de nos interlocuteurs

En ce qui concerne la présence de l'intervenant pivot, on ressent à certains endroits le besoin de clarifier son rôle, car les différents partenaires n'ont pas la même compréhension de ses fonctions. Sauf exception, il ne semble pas y avoir présence systématique d'un intervenant pivot pour les troubles envahissants du développement dans les centres de santé et de services sociaux. Les rares CSSS où il commence à y en avoir, on éprouve encore de sérieux problèmes de ressources par rapport au volume de la demande. Ailleurs, ce seraient les CSSS eux-mêmes qui éprouveraient certaines réticences à s'engager. Cependant, les personnes qui reçoivent des services donnés par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont habituellement un intervenant qui leur est attiré, sans nécessairement que ce soit un intervenant pivot au sens où on l'entend dans le plan d'action.

Le plan d'intervention, quant à lui, ne semble pas être encore implanté systématiquement ailleurs qu'en centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Sa mise en place et son utilisation dépendent principalement des ressources disponibles. À cet égard, quelques-uns de nos interlocuteurs ont également précisé que la difficulté majeure se situe davantage avant que l'enfant intègre les services du centre de réadaptation en déficience intellectuelle. En ce qui concerne la complémentarité, il semble qu'à plusieurs endroits les intervenants échangent et se concertent de manière informelle, mais principalement à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux.

Nos constatations

Considérant les commentaires de nos interlocuteurs relativement aux difficultés éprouvées, l'implantation de la fonction d'intervenant pivot et du plan de services individualisé va à une vitesse somme toute réduite. Par ailleurs, assurer la complémentarité des interventions s'avère encore difficile, du moins entre les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs. Comme le plan d'action comporte des échéanciers allant de deux à trois ans pour ces mesures, il est permis de croire que leur implantation en est à ses débuts.

L'accès aux services

Dans la série de mesures du plan d'action visant à assurer une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille, l'accès aux services s'avère la plus importante, puisqu'elle ne contient pas moins de cinq mesures différentes.

Degré d'implantation de la onzième mesure

Cette mesure a été formulée ainsi : *donner accès aux services sans discrimination en s'assurant 1) que la présence d'un TED n'est pas un critère d'exclusion explicite ou implicite pour bénéficier des services destinés à la personne ou à sa famille et 2) que l'accès aux services est fondé sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic.*

Dans sept agences régionales (41,2 %), le dossier file à une vitesse réduite; par contre, dans quatre autres (23,5 %), il a atteint sa vitesse de croisière. Par ailleurs, quatre autres agences (23,5 %) considèrent que l'implantation de la mesure n'est pas avancée, même si des développements sont à venir. Enfin, une (5,9 %) mentionne que le dossier est seulement planifié, et une autre nous informe que la mesure ne figure pas dans le plan régional.

Degré d'implantation de la douzième mesure

Les auteurs du plan d'action ont ainsi rédigé cette mesure : *tenir compte des besoins particuliers des personnes présentant un TED dans les démarches d'organisation des services concernant des problématiques particulières, comme l'hébergement, les enfants multiproblématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.*

La répartition des réponses est ici très contrastée. En effet, 31,2 % (N = 5) de nos interlocuteurs estiment que le dossier file à sa vitesse de croisière, la même proportion considère qu'il file à une vitesse réduite, et 31,2 % rapportent que l'implantation de la mesure n'est pas avancée. Une seule agence régionale (6,2 %) n'a pu nous fournir de réponse sur le sujet.

À l'échelle nationale, on tient compte de la problématique des troubles envahissants du développement au sein des différents comités intersectoriels auxquels collabore le Service des personnes handicapées du Ministère depuis la mise en branle des travaux du comité consultatif national sur l'organisation des services dans ce secteur, juste avant le dépôt du plan d'action du Ministère. Cela s'est traduit dans les travaux MSSS-SHQ³ pour le logement social avec soutien communautaire, dans ceux du Comité pour favoriser l'accès à un véritable chez-soi pour les personnes présentant une déficience

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux et Société d'habitation du Québec.

intellectuelle et un trouble envahissant du développement et dans les travaux MESS-MSSS⁴ relativement aux questions de l'emploi.

Degré d'implantation de la treizième mesure

Cette mesure est formulée de la manière suivante : *élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI⁵.*

L'implantation de la mesure n'est pas avancée, mais des développements sont à venir dans cinq agences régionales (26,3 %), alors qu'elle n'a pas progressé dans cinq autres. Trois (15,8%) mentionnent également que le dossier est non priorisé mais planifié. Le dossier file également à une vitesse réduite dans quatre autres agences (21,1 %). Finalement, il n'y en a qu'une (5,3 %) où le dossier file à sa vitesse de croisière, alors qu'une autre a atteint le fil d'arrivée. À l'échelle nationale, le cadre de référence CSSS-CRDI a intégré la problématique des troubles envahissants du développement. Il a été diffusé dernièrement, au début de 2006.

Degré d'implantation de la quatorzième mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est de *déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.*

La majorité de nos interlocuteurs (N = 10, soit 66,7 %) considère que l'implantation de cette mesure n'a pas progressé. Trois (20 %) estiment qu'elle file à une vitesse réduite, et deux (13,3 %) pensent que des développements sont à venir, même si le dossier n'a pas progressé. À l'échelle nationale, aucune démarche n'a été entreprise à ce jour.

Degré d'implantation de la quinzième mesure

Cette mesure se lit ainsi : *assurer l'accès à des services suprarégionaux lorsque nécessaire, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention.*

L'implantation de cette mesure n'a pas progressé chez 40 % (N = 6) de nos interlocuteurs, alors que deux autres (13,3 %) estiment que des développements sont à venir, même s'il n'y a pas eu de progrès. Le dossier file également à une vitesse réduite dans cinq agences régionales (33,3 %), alors que deux autres mentionnent qu'il file à sa vitesse de croisière. À l'échelle nationale, aucune démarche n'a été entreprise à ce jour.

4. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale et Ministère de la Santé et des Services sociaux.

5. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle.

Commentaires de nos interlocuteurs

Plusieurs de nos interlocuteurs considèrent que les nouveaux CSSS possèdent une partie de la solution pour articuler une organisation de services efficace et établir une interface fonctionnelle avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, et ce, en comptant sur les services de première ligne des CLSC. À quelques endroits, la hiérarchisation des services entre la première et la deuxième ligne demeure à clarifier. Cela dit, les services offerts à la clientèle sont présentement accessibles, mais limités. Par exemple, les services d'orthophonie et d'ergothérapie sont insuffisants à plusieurs endroits. Nos interlocuteurs soulignent également qu'en milieu scolaire, lorsqu'un enfant n'a pas été diagnostiqué, l'organisation des services s'orchestre plus difficilement.

En ce qui concerne le protocole de complémentarité, la situation est très variable. Ainsi, à certains endroits, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle font des propositions pour faciliter la complémentarité aux CSSS, certains signent un protocole par la suite, d'autres n'ont pas encore répondu à la démarche. Par rapport aux services suprarégionaux, les établissements régionaux fonctionnent encore comme auparavant, c'est-à-dire à la pièce avec les régions centrales. Il y a donc beaucoup d'attentes à ce propos, pour que soient établis des corridors de services suprarégionaux, notamment en ce qui concerne les syndromes d'Asperger et de Rett.

Nos constatations

La mesure concernant l'accès aux services sans discrimination à l'égard des besoins fonctionne au ralenti, malgré le fait que son implantation était prévue dès la première année du plan d'action. De plus, l'implantation de la mesure concernant des problématiques particulières, elle aussi prévue pour la première année, est également plus ou moins entamée. Il en est de même pour le protocole de complémentarité. Par contre, soulignons que le cadre de référence CSSS-CRDI vient juste d'être diffusé, au début de 2006. L'implantation des deux autres mesures vient à échéance dans trois ans; il fallait donc s'attendre au peu de progrès observable dans la détermination des services suprarégionaux ainsi que relativement à leur accès, qui se fait présentement à la pièce. Par contre, à l'échelle nationale, il y a eu différentes interventions intersectorielles concernant le logement (MSSS-SHQ) et l'emploi (MESS-MSSS).

L'évaluation globale des besoins

Cette sixième série contient trois mesures. Elles concernent l'évaluation des besoins des personnes, la coordination de cette évaluation et les outils d'évaluation adaptés aux personnes éprouvant des troubles envahissants du développement.

Degré d'implantation de la seizième mesure

Cette mesure est énoncée ainsi : *déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins.*

Deux agences régionales (17,6 %) estiment avoir atteint le fil d'arrivée, alors que deux autres considèrent aller à leur vitesse de croisière par rapport à cette mesure. Par contre, son implantation file à une vitesse réduite dans six agences régionales (35,3 %). De plus, elle n'a pas avancé dans trois autres (17,6 %), même si des développements sont à venir, alors qu'il y en a deux (11,8 %) où le dossier n'a pas connu de progrès.

Degré d'implantation de la dix-septième mesure

Cette mesure se présente de la manière suivante : *coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.*

L'implantation de cette mesure est assez contrastée. En effet, 40 % (N = 6) de nos interlocuteurs estiment qu'elle file à sa vitesse de croisière, alors que cinq autres (33,3 %) mentionnent que le dossier progresse à une vitesse réduite. Par ailleurs, deux (13,3 %) notent que des développements sont à venir, même si le dossier n'a pas avancé. Finalement, un même nombre d'interlocuteurs (deux) n'observent pas de progrès.

Degré d'implantation de la dix-huitième mesure

Cette mesure se lit ainsi : *sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.*

Pour une bonne partie (N = 6, soit 40 %) de nos interlocuteurs, cette mesure file à sa vitesse de croisière ou bien a atteint le fil d'arrivée (N = 1, soit 6,7 %). Cependant, il y en a encore 26,7 % (N = 4) qui considèrent que le dossier file à une vitesse réduite. Deux autres (13,3 %) soulignent que le dossier n'a pas progressé, mais que des développements sont à venir, et deux autres ne détectent aucun progrès dans l'évolution de la mesure.

Commentaires de nos interlocuteurs

Selon les quelques commentaires que nous avons reçus, l'évaluation des besoins et la coordination de cette évaluation dépendent des ressources disponibles, et l'on compte sur les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et les CSSS pour activer le dossier. De plus, à quelques endroits, comme en Outaouais, les outils d'évaluation des besoins ont été sélectionnés, mais ne sont pas encore tous acquis. Exemple intéressant à souligner, au Saguenay–Lac-Saint-Jean, on nous rapporte qu'une clinique de retard du développement a été mise en place avec la participation de quatre partenaires : le centre jeunesse, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle, le CRDP et la pédopsychiatrie. Elle est fonctionnelle, sauf que les responsables doivent encore préciser la trajectoire de services au moment du diagnostic.

Nos constatations

Le rythme d'implantation de ces trois mesures est intéressant compte tenu du fait qu'elles devaient être implantées durant la deuxième année de la mise en place du plan d'action. La coordination du processus d'évaluation et la sélection des outils d'évaluation des besoins semblent se faire au même rythme que la mise en place du processus d'accès à l'évaluation ; dans certains endroits de la province, ces mesures filent à leur vitesse de croisière.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Cette série de mesures comporte deux autres éléments importants du plan d'action : d'une part, le développement des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés, d'autre part, l'implantation des services d'intervention comportementale intensive.

Degré d'implantation de la dix-neuvième mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est de *développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés utilisant des approches reconnues en TED pour les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes.*

L'implantation de cette mesure file à sa vitesse de croisière dans 47,4 % (N = 9) des agences régionales. Le dossier progresse cependant à une vitesse réduite dans sept autres (36,9 %). Une seulement (5,3 %) estime que la mesure n'a pas avancé, mais que des développements sont à venir, une autre n'a pas encore priorisé le dossier, et une dernière estime qu'il n'a pas progressé, mais chez les adultes seulement. Selon certains de nos interlocuteurs, la formulation de cette mesure gagnerait à être revue, puisqu'elle vise différents groupes d'âge.

Degré d'implantation de la vingtième mesure

Cette mesure prioritaire du plan d'action a été ainsi formulée : *implanter des services d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants de deux à cinq ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis.*

Il y a 46,7 % (N = 7) de nos interlocuteurs qui estiment que l'implantation de cette mesure a atteint le fil d'arrivée, alors que six autres (40 %) considèrent qu'elle file à sa vitesse de croisière. Seulement 13,3 % (N = 2) soulignent que le dossier va à une vitesse réduite.

Commentaires de nos interlocuteurs

À plusieurs endroits l'on considère que le programme ICI est bien implanté et qu'il fonctionne relativement bien, les professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle se déplaçant dans les milieux de vie des enfants. Les services d'intervention comportementale intensive (ICI) offerts par les centres de réadaptation en

déficience intellectuelle semblent donc bien implantés chez les enfants d'âge préscolaire. Chez les adolescents et les adultes, on est en attente de services spécialisés utilisant certaines approches reconnues, comme le TEACHH et la construction de scénarios sociaux. Une formation plus poussée serait nécessaire en ce qui concerne le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau. Par ailleurs, le nombre d'heures nécessaires et les cibles ministérielles, en nombre de clients, ne seraient pas encore atteints à certains endroits. Enfin, toujours selon nos interlocuteurs, plusieurs enfants attendent encore des services dans la plupart des régions du Québec.

Nos constatations

Autant les services d'adaptation et de réadaptation spécialisés que les services d'intervention comportementale intensive (ICI) connaissent un rythme d'implantation assez rapide et soutenu. Le financement additionnel de cette mesure par le Ministère en 2004-2005 n'est pas étranger à cette situation. Il faut également souligner que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle intervenaient auprès des enfants présentant des troubles envahissants du développement avant l'arrivée de cette mesure du Ministère, laquelle a cependant mieux défini l'approche à adopter pour cette clientèle. Une évaluation plus poussée serait nécessaire afin de mieux comprendre le degré d'implantation de cette mesure, sous ses aspects cliniques et organisationnels.

Les services aux enfants d'âge scolaire

Degré d'implantation de la vingt et unième mesure

À ce sujet, le plan d'action ne comporte qu'une seule mesure. Elle se lit comme suit : *développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.*

Cette mesure progresse à une vitesse réduite dans sept (41,2 %) agences régionales. Des développements sont à venir dans quatre autres (23,5 %), alors que le dossier n'a pas encore été priorisé par une agence régionale (5,9 %) et qu'une autre n'observe aucun progrès. Soulignons cependant que 23,5 % (N = 4) de nos interlocuteurs estiment que la mesure file à sa vitesse de croisière.

Commentaires de nos interlocuteurs

Les quelques commentaires reçus laissent croire qu'il existe des disparités entre les services offerts sur chaque territoire de commission scolaire. Par ailleurs, le réseau de l'éducation s'avère être un partenaire actif dans la sensibilisation des enseignants aux troubles envahissants du développement. Pour leur part, certains centres de réadaptation en déficience intellectuelle, de concert avec le réseau de l'éducation, commencent à jouer un rôle de soutien et d'accompagnement, notamment pendant la transition entre le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) et le milieu scolaire. Le soutien à l'intégration sociale pour les enfants présentant le syndrome d'Asperger semblerait assez difficile pour l'instant.

Nos constatations

Les services de soutien aux enfants d'âge scolaire est une mesure dont l'implantation est envisagée sur une période d'une à trois années. Son implantation va à une vitesse réduite. Il y aurait une certaine diminution de services au moment du passage de l'enfant en milieu scolaire. Notons cependant que quelques agences régionales estiment que cette mesure file à sa vitesse de croisière.

Les services aux adultes

Degré d'implantation de la vingt-deuxième mesure

Comme dans la section précédente, il n'y a qu'une seule mesure dans celle-ci, soit *développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes*.

Tout comme la mesure précédente, celle-ci avance davantage à une vitesse réduite (N = 8, soit 50 %). De plus, cinq agences régionales (31,2 %) mentionnent que son implantation n'a pas progressé, alors que, dans une autre (6,2 %), des développements sont à venir. Seulement deux agences régionales (12,5 %) affirment que le dossier file à sa vitesse de croisière.

Commentaires de nos interlocuteurs

Là où il y en a, les centres de jour mis en place par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle permettent la prise en charge des personnes grâce aux activités qui y sont organisées, même si à certains endroits il n'y a pas encore de programme bien structuré. Il peut également y avoir ici et là des organismes communautaires qui mettent sur pied des services de loisir. Mais on nous mentionne aussi que l'accès peut être limité par le profil du client (comportement difficile) et son lieu de résidence (offre en centre urbain seulement).

Nos constatations

Les activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes semblent s'implanter plus lentement que pour les enfants. Soulignons toutefois que cette implantation est prévue à l'intérieur des cinq premières années du plan d'action, ce qui explique probablement le fait qu'il y a encore place à amélioration.

Le soutien résidentiel et l'hébergement

Cette dernière série de mesures concernant l'offre de service autour des besoins de la personne et de sa famille comporte trois mesures différentes. Elles concernent le soutien communautaire, l'hébergement non institutionnel et les ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable.

Degré d'implantation de la vingt-troisième mesure

Cette mesure est formulée ainsi : *offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.*

Il semble que cette mesure connaisse une implantation contrastée. En effet, elle file à sa vitesse de croisière dans sept agences régionales (43,7 %) et, dans une autre (6,2 %), le fil d'arrivée a été atteint. Cependant, cinq autres (31,2 %) considèrent que le dossier avance à une vitesse réduite, dans deux (12,5 %), il n'a pas avancé, mais des développements sont à venir, et dans une, les responsables estiment qu'il n'y a pas eu de progrès.

Degré d'implantation de la vingt-quatrième mesure

Cette mesure se présente ainsi : *offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.*

Les réponses de nos interlocuteurs relativement à cette mesure sont assez diverses. Elle file à sa vitesse de croisière dans cinq agences régionales (31,2 %), alors qu'elle n'a pas progressé dans cinq autres. Une agence (5,9 %) estime qu'elle a atteint le fil d'arrivée, alors que trois autres (17,6 %) mentionnent qu'elle va à une vitesse réduite. Des développements sont à venir dans deux agences (11,8 %), alors qu'une dernière n'a pas encore priorisé cette mesure.

Degré d'implantation de la vingt-cinquième mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est de *développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.*

Le profil des réponses de nos répondants est ici aussi assez partagé. D'un côté, cinq (31,2 %) mentionnent que l'implantation de la mesure file à une vitesse réduite; trois (18,7 %) n'y voient pas de progrès, deux (12,5 %) mentionnent que des développements sont à venir, et un (6,2 %) n'a pas priorisé le dossier. De l'autre côté, il y a quand même quatre de nos interlocuteurs (26,7 %) qui jugent que la mesure progresse à sa vitesse de croisière et un chez qui elle a atteint le fil d'arrivée.

Commentaires de nos interlocuteurs

Le processus de recrutement et de formation d'organismes communautaires dont la mission serait centrée sur les troubles envahissants du développement semble plutôt laborieux.

En ce qui concerne les ressources en milieu non institutionnel, il y a eu implantation, dans de rares endroits, de quelques ressources avec assistance continue auprès de la clientèle, au cours des derniers mois. C'est notamment le cas au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Il y reste cependant difficile d'héberger des adolescents ayant des troubles

envahissants du développement et des problèmes de comportement. Le recrutement des ressources non institutionnelles semblerait également difficile. Enfin, très peu de personnes autistes vivraient en milieu autonome, possiblement en raison de l'accès très limité au Programme de supplément au loyer.

Par rapport au soutien d'intensité variable, comme pour les deux mesures précédentes, le processus de recrutement et de formation du personnel des ressources résidentielles semble assez laborieux. Par contre, à certains endroits, on estime être capables d'ajouter une ressource selon le besoin.

Nos constatations

Les mesures liées au soutien résidentiel et à l'hébergement, que ce soit par l'entremise de ressources communautaires, d'hébergement non institutionnel ou encore de ressources résidentielles d'intensité variable, sont trois mesures du plan d'action qui semblent implantées présentement à des degrés très différents selon les agences régionales. Ici aussi, il faut prendre en considération les échéanciers du plan d'action pour mieux comprendre l'hétérogénéité de la situation. L'implantation de la première des trois mesures, qui concerne le soutien communautaire, était prévue dans trois ans, alors que l'implantation de celles touchant l'hébergement non institutionnel et les ressources d'intensité variable ont été planifiées sur une période allant d'une à cinq années.

TROISIÈME PARTIE

OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES

La section du plan d'action intitulée « Offrir un soutien approprié aux familles » ne comporte qu'une série de mesures, laquelle contient six mesures différentes visant à soutenir les familles ayant des enfants présentant un trouble envahissant du développement.

Degré d'implantation de la première mesure

Cette première mesure se lit comme suit : *donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.*

L'implantation de cette mesure est assez contrastée. En effet, deux (12,5 %) de nos interlocuteurs estiment qu'ils ont atteint le fil d'arrivée, et cinq (33,3 %) jugent que cette mesure avance à sa vitesse de croisière. Cependant, il y en a aussi cinq qui mentionnent qu'elle va à une vitesse réduite, deux autres chez qui des développements sont à venir, et deux autres qui n'ont observé aucun progrès dans son implantation.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

Les auteurs du plan d'action ont formulé cette mesure de la manière suivante : *assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.*

D'après une grande partie de nos interlocuteurs, l'implantation de cette mesure file à une vitesse réduite (N = 10, soit 66,7 %), un autre (6,7 %) estimant par ailleurs que la mesure n'a pas progressé. Par contre, quatre (26,7 %) jugent que le dossier progresse à sa vitesse de croisière.

Degré d'implantation de la troisième mesure

Cette mesure se lit ainsi : *explorer des formules de répit souples et novatrices.*

L'éventail des réponses de nos interlocuteurs par rapport à cette mesure est assez diversifié. En effet, sept (43,7 %) considèrent qu'elle file à une vitesse réduite, trois autres (18,7 %) estiment que le dossier n'a pas connu de progrès, et un (6,2 %) mentionne que la mesure n'a pas été planifiée. À l'inverse, cinq (31,2 %) observent que le dossier file à sa vitesse de croisière.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est *d'assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.*

Nous pouvons observer ici une diversité de résultats, comme pour la mesure précédente. D'un côté, l'implantation file à une vitesse réduite dans quatre agences régionales (25 %), alors que quatre autres estiment qu'il n'y a eu aucun progrès. De plus, deux (12,5 %) mentionnent que des développements sont à venir, même si le dossier n'a pas avancé, et une dernière (6,2 %) ne l'a pas priorisé. D'un autre côté, quatre agences régionales considèrent aller à leur vitesse de croisière, alors qu'une autre juge qu'elle a atteint le fil d'arrivée.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

Le plan d'action définit ainsi cette mesure : *mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches.*

Le dossier progresse à une vitesse réduite dans 40 % (N = 6) des agences régionales. Des développements sont à venir dans deux autres (13,3 %), alors qu'il est non priorisé dans une autre et qu'il n'a pas connu de progrès dans une dernière (6,7 %). Cependant, trois (20 %) considèrent que la mesure avance à sa vitesse de croisière, alors qu'elle a atteint le fil d'arrivée selon deux autres agences régionales.

Degré d'implantation de la sixième mesure

Cette dernière mesure concernant le soutien aux familles est énoncée ainsi : *soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.*

La mesure progresse à sa vitesse de croisière dans une bonne partie des agences régionales (N = 8, soit 53,3 %), ayant même atteint le fil d'arrivée dans une autre (6,7 %), et elle avance à une vitesse réduite dans quatre (26,7 %). Au contraire, il y en a deux (13,3 %) qui n'ont observé aucun progrès dans l'implantation de cette mesure.

Commentaires de nos interlocuteurs

En ce qui concerne l'offre de soutien aux familles, les commentaires que nous avons reçus mettent en lumière une certaine inégalité de l'implantation des mesures du plan d'action. En effet, à certains endroits les parents ont accès à l'évaluation globale des besoins de la famille, alors qu'ailleurs le service est plus difficilement accessible. Par contre, lorsque l'enfant est adressé au centre de réadaptation en déficience intellectuelle, une évaluation de ses besoins est automatiquement effectuée par les professionnels en réadaptation. Le même constat s'applique au plan d'intervention, lequel semble connaître une implantation plutôt inégale à la grandeur de la province. Il faut cependant rappeler que l'échéancier d'implantation de cette mesure s'étend sur trois ans.

En ce qui a trait aux mesures de répit, de dépannage et de gardiennage de même qu'à l'exploration de formules novatrices concernant ces services, certains de nos interlocuteurs estiment que les mesures existantes ne suffisent pas à satisfaire les besoins des familles. À plusieurs endroits, par contre, les organismes communautaires, selon leurs capacités, offrent à l'occasion des services de répit et de dépannage, comme on nous le rapporte en Abitibi-Témiscamingue et au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Cependant, on souligne à certains endroits que les adolescents ayant le syndrome d'Asperger ne nécessitent pas le même encadrement et ne montrent pas les mêmes intérêts que des autistes ayant une déficience intellectuelle. Nos interlocuteurs estiment également que les CSSS devront mieux soutenir les familles dans l'avenir, alors que présentement le soutien et l'accompagnement sont surtout fournis par des organismes communautaires qui veillent également à la promotion et à l'exercice des droits des personnes et des familles. L'intervention en situation de crise serait également assez problématique : au mieux, la réponse s'articule entre les organismes communautaires et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, comme on nous le mentionne au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Nos constatations

Par rapport à l'offre de services de soutien aux familles, la mesure qui progresse le plus rapidement concerne la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles. L'accès à un plan d'intervention pour l'évaluation de l'ensemble des besoins de la famille est une mesure qui s'implante pour sa part à un rythme plus lent. Le reste des mesures connaît un degré d'implantation plutôt lent, elles concernent principalement le répit, le dépannage et le gardiennage de même que l'intervention en situation de crise. Cependant, pour mieux comprendre la situation actuelle, notons que l'implantation du plan d'intervention est prévue dans trois ans seulement, celle de l'intervention de crise, dans quatre ans, et les autres, sur une période allant d'une à cinq années.

QUATRIÈME PARTIE

ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES

La troisième section du plan d'action aborde la coordination des interventions par le moyen de mesures touchant leur complémentarité et leur cohérence, d'ententes avec les milieux d'intégration, de comités se penchant sur la question des troubles envahissants du développement et de mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services. Elle contient quatre mesures différentes.

Degré d'implantation de la première mesure

Cette première mesure est formulée de la manière suivante : *assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne l'organisation des services).*

Cette mesure connaît un rythme d'implantation qui file à une vitesse réduite selon 60 % (N = 9) de nos interlocuteurs. De plus, deux (13,3 %) estiment que le dossier n'a pas avancé, mais que des développements sont à venir, alors qu'un (6,7 %) mentionne que la mesure n'est pas encore priorisée. Par contre, il y a quand même trois (20 %) agences régionales où la mesure progresse à sa vitesse de croisière. De plus, une démarche MSSS-MELS⁶ déployée à l'échelle nationale favorise la transition vers l'école des enfants ayant bénéficié de l'intervention comportementale intensive.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

Le plan d'action définit ainsi cette mesure : *établir, avec les milieux d'intégration des personnes, des ententes sur les moyens de soutenir l'intégration afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec celles de ses partenaires.*

Comme la mesure précédente, celle-ci avance à une vitesse réduite chez plusieurs de nos répondants (N = 10, soit 66,7 %). Deux (13,3 %) notent qu'elle n'a pas progressé, chez deux autres, elle n'est pas priorisée, et un dernier (6,7 %) considère que des développements sont à venir. Une démarche de coordination des services entre les secteurs de la déficience intellectuelle et de la déficience physique a été pilotée par le Ministère. Ce dernier et les agences régionales ont été également associés aux travaux conduisant à l'entente-cadre CSSS-CRDI.

6. Ministère de la Santé et des Services sociaux et Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport.

Degré d'implantation de la troisième mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est de *donner une place à la problématique des TED, au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (éducation, famille-enfance, emploi, transport, etc.)*.

Cette mesure est celle qui progresse le plus rapidement dans cette série concernant le partenariat. En effet, cinq agences régionales (33,3 %) mentionnent qu'elle file à sa vitesse de croisière, même si cinq autres considèrent qu'elle va à une vitesse réduite. Il n'y en a que deux (13,3 %) qui n'observent aucun progrès, deux autres où le dossier n'a pas encore été priorisé et une dernière (6,7 %) qui rapporte que des développements sont à venir.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

Par cette mesure, le plan d'action veut faire en sorte *d'implanter dans chaque région des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services, à analyser les situations problématiques et à déterminer les besoins communs en expertise et en formation*.

Cette mesure progresse aussi lentement que les deux premières de cette série. En effet, quatre de nos interlocuteurs (26,7 %) n'ont décelé aucun progrès à son sujet, alors que trois (20 %) ne l'ont pas priorisée et que deux (13,3 %) estiment que des développements sont à venir. Il y en a également quatre qui mentionnent que le dossier progresse à une vitesse réduite. Par contre, deux évaluent que le dossier file à sa vitesse de croisière.

Commentaires de nos interlocuteurs

Selon les commentaires émis à ce sujet, le partenariat, lorsqu'il s'est établi, se déroule relativement bien en ce qui concerne les centres de la petite enfance, le réseau de l'éducation et les organismes communautaires. D'autres secteurs, qui ont également une incidence sur l'intégration des personnes, comme le transport, l'emploi et le loisir, mériteraient davantage d'efforts de concertation. Selon nos interlocuteurs, le soutien du Ministère serait le bienvenu, afin que les directions régionales des autres ministères soient conviées à prendre part plus activement à des actions concrètes qui seraient menées en partenariat.

Par ailleurs, les tables de concertation régionales, lorsque leurs travaux ne sont pas suspendus, s'avèrent également de précieux lieux d'échanges. Il ne semble pas y avoir de protocole de mise en place de mécanismes de complémentarité intersectorielle; du coup, la complémentarité et la cohérence des interventions demeurent fragiles en bien des endroits, puisqu'elles reposent principalement sur la bonne volonté des individus. Certains de nos interlocuteurs estiment aussi que les projets cliniques des CSSS, par l'entremise d'ententes de service, devraient faire une place au partenariat, même s'ils trouvent pour l'instant que le défi de voir à l'intégration d'une nouvelle clientèle (troubles envahissants du développement) semble grand pour les CSSS. Le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) et les centres de réadaptation en

déficience intellectuelle sont également à la base d'un partenariat qui est en train de s'établir avec le secteur de l'éducation.

Nos constatations

Il y a encore beaucoup à faire en matière de partenariat, que ce soit pour assurer la complémentarité et la cohérence des interventions, pour établir des ententes avec les milieux d'intégration, pour assurer la prise en compte de la problématique des troubles envahissants du développement par des comités déjà existants ou à venir, ou pour implanter des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services. Soulignons que la complémentarité et la cohérence des interventions ainsi que l'introduction de la problématique des troubles envahissants du développement dans les préoccupations de comités sont des mesures qui devaient être implantées dès la première année du plan d'action; elles accusent donc un retard d'implantation à plusieurs endroits. L'implantation des autres mesures est prévue soit dans trois à quatre ans, pour la deuxième, soit dans deux ans, pour la quatrième; leur faible degré d'avancement se comprend donc mieux.

CINQUIÈME PARTIE DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES

La quatrième section du plan d'action est composée de deux séries de mesures distinctes. La première en comporte cinq, qui se rapportent au développement des compétences des intervenants pivots et des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation ainsi que de ceux impliqués dans l'élaboration diagnostique. Ces mesures visent également à rendre accessible la formation aux personnes ayant un trouble envahissant du développement ainsi qu'à leurs parents et familles.

La deuxième série de mesures, qui n'en comporte en fait qu'une seule, est consacrée à la mise en place d'un réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.

Développer la formation des intervenants et des familles

Degré d'implantation de la première mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est de *développer les compétences des intervenants pivots*.

Cette mesure n'a pas connu de progrès notable au sein d'une bonne partie des agences régionales (N = 8, soit 50 %). Des développements sont à venir chez une autre (6,2 %), et il y en a une chez qui le dossier n'est pas encore priorisé. Par contre, trois de nos interlocuteurs (18,7 %) considèrent que la mesure avance à une vitesse réduite, et trois autres également mentionnent qu'elle file à sa vitesse de croisière.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

Cette mesure se lit de la manière suivante : *développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED*.

Selon l'information qui nous a été fournie, cette mesure file à sa vitesse de croisière dans 75 % (N = 12) des agences régionales. Une agence (6,2 %) estime par ailleurs que la mesure a atteint le fil d'arrivée pour les compétences relatives aux enfants âgés de 0 à 5 ans. Seulement trois de nos interlocuteurs (18,7 %) estiment que le dossier progresse à une vitesse réduite.

Par ailleurs, un programme de formation universitaire, dont un certificat de premier cycle pour les intervenants de terrain des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et un de deuxième cycle pour les professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle responsables de la supervision clinique, est offert depuis

l'automne 2003. Il est accessible à toutes les régions du Québec, et tous les centres de réadaptation en déficience intellectuelle y ont inscrit des intervenants. Le Ministère couvre les frais d'inscription, et les établissements s'acquittent des autres frais. Soulignons également que la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement a bénéficié d'un budget pour outiller les organismes régionaux.

Degré d'implantation de la troisième mesure

Les auteurs du plan d'action ont retenu cette mesure dans l'objectif de *développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED*.

L'implantation de cette mesure avance à sa vitesse de croisière dans six agences régionales (37,5 %), alors qu'il y en a une autre (6,2 %) qui considère qu'elle a atteint le fil d'arrivée. Par contre, quatre agences régionales (25 %) rapportent que le dossier file à une vitesse réduite, trois (18,7 %) estiment que le dossier n'a pas avancé, mais que des développements sont à venir, et deux autres (12,5 %) rapportent que la situation n'a pas connu de progrès.

Au Ministère, une somme de 800 000 \$ est conservée annuellement pour soutenir le développement de la formation depuis la diffusion initiale du plan d'action. Le Service des personnes handicapées du Ministère, en collaboration avec la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval, concevait, en 2004-2005, un programme de formation des intervenants des CSSS qui comporte cinq modules : présentation des politiques et orientations ministérielles; caractéristiques, besoins et dépistage des personnes ayant une déficience intellectuelle; caractéristiques, besoins et dépistage des personnes présentant un trouble envahissant du développement; besoins des familles et des proches; approche communautaire et interdisciplinaire en intervention. La formation prévue est d'une durée de 30 heures, et le matériel de soutien audiovisuel (DVD, cahier du participant et cahier d'animation) sera distribué dans chacun des CSSS.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

Cette mesure se lit ainsi : *rendre accessibles aux personnes présentant un TED et à leurs familles des formations permettant de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans de services individualisés et intersectoriels*.

Une bonne partie (N = 7, soit 46,7 %) de nos interlocuteurs jugent que cette mesure progresse à une vitesse réduite, et quatre (26,7 %) ne signalent aucun progrès dans son implantation. Trois (20 %) considèrent que des développements sont à venir, même si le dossier n'a pas avancé, et un dernier (6,7 %) rapporte que le dossier n'est pas priorisé mais qu'il a été planifié.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

Cette cinquième mesure se présente ainsi : *rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.*

Cette mesure avance à sa vitesse de croisière dans sept agences régionales (38,9 %), elle a même atteint le fil d'arrivée dans une autre (5,5 %). D'un autre côté, cinq (27,8 %) évaluent qu'elle file à une vitesse réduite, trois (16,7 %) n'observent aucun progrès, une (5,5 %) considère que des développements sont à venir, et dans une autre le dossier n'a pas encore été priorisé.

Commentaires de nos interlocuteurs

La formation des intervenants à l'intervention comportementale intensive (ICI) semble s'être répandue à la grandeur de la province. Nos interlocuteurs nous rappellent aussi que la clé de la qualité des services repose sur la formation des intervenants des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et des CSSS, par l'entremise de leur projet clinique.

À plusieurs endroits, les organismes communautaires organisent des conférences et des formations auprès des parents et des familles. Certains centres de réadaptation en déficience intellectuelle mettent également en place des formations pour les familles et les centres de la petite enfance qui le désirent. Un programme régional de formation pour les parents et les intervenants existe depuis 2001 en Montérégie. Cependant, la formation est encore à l'étape de la planification dans certaines régions. En Outaouais, l'approche favorisée est l'accompagnement de la personne et de sa famille dans le processus d'élaboration du plan de services individualisé au lieu de la formation. En Abitibi-Témiscamingue, on a organisé un colloque régional avec la participation de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Le programme de formation du Ministère, élaboré conjointement avec l'Université Laval, est attendu avec grand intérêt.

Nos constatations

Le développement des compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation a été rapidement pris au sérieux, dès la première année d'un échéancier s'échelonnant sur cinq ans. Il va cependant un peu moins rapidement chez les intervenants spécialisés dans le diagnostic des troubles envahissants du développement, même s'il est satisfaisant, compte tenu de l'échéancier prévu. Le développement des compétences des intervenants pivots, prévu pour la deuxième année du plan d'action, n'a pas beaucoup connu de progrès.

La formation des parents au processus d'adaptation et de réadaptation va plus rapidement que celle concernant leur participation aux plans de services individualisés et intersectoriels. Soulignons cependant que la première formation aux parents est prévue d'ici deux ans et la seconde, d'ici trois ans; compte tenu de ces échéanciers, leur rythme d'implantation semble donc adéquat.

En ce qui concerne le Ministère, le Service des personnes handicapées, en collaboration avec la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval, concevait, en 2004-2005, un programme de formation des intervenants des CSSS qui comporte cinq modules. Par ailleurs, un programme de formation universitaire, dont un certificat de premier cycle pour les intervenants de terrain des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et un de deuxième cycle pour les professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle responsables de la supervision clinique, est offert depuis l'automne 2003.

Développer l'expertise

La mesure figurant dans cette section se rapporte à l'objectif de donner la base d'une meilleure qualité des services.

Degré d'implantation de la mesure

Les auteurs du plan d'action ont retenu l'énoncé suivant pour décrire cette mesure : *mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.*

En 2004-2005, il n'y a pas eu de développement à ce sujet. Ce n'est qu'au début de 2006 qu'un comité a été formé pour assurer le pilotage d'un réseau national d'expertise qui proposera un plan d'action pour 2006-2007. L'échéancier du plan d'action à l'égard de cette mesure est respecté, puisqu'il s'échelonne sur une période d'un an à trois ans.

SIXIÈME PARTIE

SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION

La dernière section du plan d'action est composée d'une série de cinq mesures qui se rapportent à la planification des services, à la conception d'indicateurs de résultats, à la révision du manuel de gestion financière, au suivi des coûts et à la production d'un bilan annuel de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action du Ministère.

Degré d'implantation de la première mesure

L'objectif poursuivi par cette mesure est le suivant : *adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement.*

Les résultats concernant cette mesure sont assez diversifiés; malgré cela, son implantation va bon train. Ainsi, cinq de nos interlocuteurs (33 %) estiment avoir atteint le fil d'arrivée, alors que quatre (26,7 %) rapportent que le dossier progresse à sa vitesse de croisière. Par contre, trois (20 %) jugent qu'il file à une vitesse réduite. Enfin, une agence régionale (6,7 %) considère que le dossier n'a pas avancé, mais que des développements sont à venir, dans une autre, le dossier n'a pas été priorisé, et une dernière ne dénote aucun progrès dans son implantation.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

Cette mesure a été définie ainsi : *concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.*

Une majorité d'interlocuteurs (N = 7, soit 46,7 %) rappellent qu'il revient en premier lieu au Ministère de mettre en place cette mesure. Cependant, sur leur territoire respectif, il y en a deux (13,3 %) qui estiment avoir atteint le fil d'arrivée ainsi que deux autres qui considèrent que le dossier avance à sa vitesse de croisière. Quelques-uns estiment quant à eux soit que le dossier va à une vitesse réduite (N = 3, soit 20 %), ou bien que des développements sont à venir (N = 1, soit 6,7 %).

Pour sa part, le Ministère a élaboré, avec la collaboration des agences régionales, six indicateurs de gestion qui sont présentés dans ses rapports annuels de gestion. Ces indicateurs sont :

- le nombre de familles aidées (maintien ou rehaussement de mesures de soutien);
- le montant moyen versé par famille pour le répit, le gardiennage et le dépannage (allocation directe);
- le nombre d'enfants recevant des services généraux et spécialisés d'intervention et de soutien à l'intégration sociale aux personnes ayant un trouble envahissant

du développement (pour les enfants de moins de six ans, selon une intensité minimale de 20 heures par semaine);

- le nombre d'heures d'intervention par enfant de moins de six ans ayant un trouble envahissant du développement;
- le nombre de nouveaux enfants âgés de 6 à 21 ans aidés dans le cadre du développement et de la consolidation des services d'adaptation et de soutien pour les enfants d'âge scolaire;
- le nombre de nouveaux adultes aidés dans le cadre du développement et de la consolidation des services spécialisés pour les adultes.

Degré d'implantation de la troisième mesure

Cette troisième mesure du plan d'action se lit ainsi : *réviser le manuel de gestion financière, les systèmes d'information et les rapports des catégories d'établissements concernés afin de rassembler les données portant sur la population visée et sur les troubles envahissants du développement.*

Cette mesure n'a pas connu de progrès notable selon la majorité de nos interlocuteurs (N = 5, soit 62,5 %). Cependant, deux (25 %) considèrent que la mesure file à sa vitesse de croisière, alors qu'un (12,5 %) nous mentionne que le dossier n'a pas avancé, mais que des développements sont à venir.

Les rapports statistiques des centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont été ajustés pour fournir des données distinctes sur les troubles envahissants du développement. Dans les travaux concernant les systèmes d'information, on tient compte des troubles envahissants du développement, puisque des catégories les concernant ont été ajoutées dans le système I-CLSC.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

Les auteurs du plan d'action ont défini cette mesure très succinctement : *assurer le suivi des coûts des services.*

Le degré d'implantation de cette mesure connaît d'assez grandes variations. Ainsi, quatre agences régionales (26,7 %) estiment qu'elle progresse à sa vitesse de croisière, et deux autres (13,3 %) rapportent qu'elle a atteint le fil d'arrivée. Par contre, il y en a également quatre qui n'observent aucun progrès dans l'implantation de la mesure. De plus, trois agences régionales (20 %) soulignent que le dossier avance à une vitesse réduite, et deux autres considèrent que des développements sont à venir. À l'échelle nationale, le suivi des coûts se fait dans le contexte des ententes de gestion entre le Ministère et les agences régionales.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

Cette mesure est la dernière du plan d'action, elle vise à *effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.*

Certaines agences régionales sont assez actives dans ce dossier, alors que d'autres le sont moins. Ainsi, trois (20 %) estiment que la mesure progresse à sa vitesse de croisière, et une autre (6,7 %) rapporte avoir atteint le fil d'arrivée. Cependant, quatre (26,7 %) considèrent que le dossier file à une vitesse réduite, alors que quatre autres n'ont observé aucun progrès à ce sujet. De plus, deux (13,3 %) mentionnent que des développements sont à venir, et une dernière évalue que la mesure n'a pas été priorisée.

En ce qui concerne le Ministère, le présent rapport lui permet de rendre compte du degré d'implantation de chacune des mesures contenues dans son plan d'action pour une première fois. De plus, ce portrait national de l'implantation devrait permettre aux agences régionales de comparer le degré d'avancement des mesures consacrées aux personnes présentant un trouble envahissant du développement sur leur territoire par rapport au reste du Québec.

Commentaires de nos interlocuteurs

Certaines agences régionales, comme nous le rapportent celles de la Capitale-Nationale et de la Mauricie–Centre-du-Québec, ont déjà élaboré un plan d'action régional. Ailleurs, le processus est entamé, alors que, dans d'autres agences régionales, la démarche a été mise en veilleuse au profit de l'élaboration des projets cliniques des CSSS. Par contre, différents CSSS, à cause d'un manque de ressources spécialisées en troubles envahissants du développement, seraient pessimistes quant à leur participation à la mise en œuvre des mesures éventuellement prévues dans les plans régionaux.

Le suivi de gestion, d'un point de vue national, se fait présentement au moyen des indicateurs prévus par les ententes de gestion conclues entre le Ministère et les agences régionales. D'un point de vue régional, certaines agences, par l'intermédiaire de tables de concertation régionales, se tiennent informées des actions entreprises et des obstacles rencontrés par leurs partenaires dans le développement des services.

Nos constatations

L'élaboration des plans d'action régionaux est débutée dans la plupart des agences régionales. Les premiers indicateurs de suivi de gestion ont été définis dans les ententes de gestion conclues par le Ministère et les agences régionales. Les travaux concernant la révision du manuel de gestion financière, des systèmes d'information, des rapports d'établissements ainsi que le suivi des coûts des services vont plus ou moins au ralenti. Par contre, les rapports statistiques des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et I-CLSC tiennent maintenant compte des troubles envahissants du développement. Finalement, mentionnons qu'avec la production du présent rapport, le Ministère vient d'effectuer le premier bilan annuel de la mise en œuvre de son plan d'action.

SYNTHÈSE GÉNÉRALE

L'information et la sensibilisation

Selon les renseignements que nous ont fournis nos interlocuteurs, les deux premières mesures du plan d'action, celles qui concernent l'information et la sensibilisation, ont un rythme d'avancement qui oscille entre une vitesse réduite et une vitesse de croisière acceptable. Ce résultat est intéressant, compte tenu du fait que le plan d'action ne prévoit la mise en place de ces deux mesures qu'à sa deuxième année, alors que nous en sommes seulement à la première. Par ailleurs, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, grâce au financement octroyé par le Ministère, a poursuivi différentes activités de sensibilisation et de formation.

La détection des troubles envahissants du développement

La formation à la reconnaissance précoce des troubles envahissants du développement chez les enfants par les intervenants connaît un rythme d'avancement qui va d'une vitesse réduite à une vitesse de croisière acceptable. La formation à la reconnaissance précoce chez les adolescents et les adultes, pour sa part, ne semble pas se développer au même rythme, puisqu'elle est encore très limitée. Si l'on considère les échéanciers du plan d'action, ce rythme de développement n'a rien d'anormal, au contraire, puisque l'atteinte de l'objectif de faciliter la reconnaissance précoce chez les enfants n'est prévue que pour sa deuxième année de fonctionnement et, chez les adolescents et les adultes, que pour sa quatrième année seulement.

Le diagnostic

L'implantation de la mesure qui concerne l'établissement d'un service spécialisé de diagnostic est plus avancée que celle qui porte sur l'implantation d'un mécanisme d'évaluation et d'orientation, ce qui semble paradoxal. Toutefois, les deux mesures n'ont pas encore atteint le fil d'arrivée. De plus, l'établissement d'un service spécialisé de diagnostic semble se faire plus rapidement pour les enfants que pour les adultes. Ici aussi, la situation n'est pas problématique, si l'on considère que l'implantation de ces mesures est prévue pour la deuxième année du plan d'action, alors que nous en sommes seulement à la première. Par contre, en ce qui concerne la pertinence de préparer un guide de pratique médicale, mesure prévue dès la première année du plan d'action, il y aurait lieu de poursuivre les démarches enclenchées au Ministère.

L'intervenant pivot

Considérant les commentaires de nos interlocuteurs relativement aux difficultés éprouvées, l'implantation de la fonction d'intervenant pivot et du plan de services individualisé va à une vitesse somme toute réduite. Par ailleurs, assurer la complémentarité des interventions s'avère encore difficile, du moins entre les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs.

Comme le plan d'action comporte des échéanciers allant de deux à trois ans pour ces mesures, il est permis de croire que leur implantation en est à ses débuts.

L'accès aux services

La mesure concernant l'accès aux services sans discrimination à l'égard des besoins s'implante au ralenti, malgré le fait que cette implantation était prévue dès la première année du plan d'action. De plus, l'implantation de la mesure concernant les problématiques particulières, elle aussi prévue pour la première année, est également plus ou moins entamée. Il en est de même pour le protocole de complémentarité. Par contre, soulignons que le cadre de référence CSSS-CRDI vient juste d'être diffusé, au début de 2006. L'implantation des deux autres mesures vient à échéance dans trois ans; il fallait donc s'attendre au peu de progrès observable dans la détermination des services suprarégionaux ainsi que relativement à leur accès, qui se fait présentement à la pièce. Par contre, à l'échelle nationale, il y a eu différentes interventions intersectorielles concernant le logement (MSSS-SHQ) et l'emploi (MESS-MSSS).

L'évaluation globale des besoins

Le rythme d'implantation de ces trois mesures est intéressant compte tenu du fait qu'elles devaient être implantées durant la deuxième année de la mise en place du plan d'action. La coordination du processus d'évaluation et la sélection des outils d'évaluation des besoins semblent se faire au même rythme que la mise en place du processus d'accès à l'évaluation. Dans certains endroits de la province, la mesure file à sa vitesse de croisière.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Autant les services d'adaptation et de réadaptation spécialisés que les services d'intervention comportementale intensive (ICI) connaissent un rythme d'implantation assez rapide et soutenu. Le financement additionnel de cette mesure par le Ministère en 2004-2005 n'est pas étranger à cette situation. Il faut également souligner que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle intervenaient auprès des enfants présentant des troubles envahissants du développement avant l'arrivée de cette mesure du Ministère, laquelle a cependant mieux défini l'approche à adopter pour cette clientèle. Une évaluation plus poussée serait nécessaire afin de mieux comprendre le degré d'implantation de cette mesure, sous ses aspects cliniques et organisationnels.

Les services aux enfants d'âge scolaire

Les services de soutien aux enfants d'âge scolaire sont une mesure dont l'implantation est envisagée sur une période d'une à trois années. Son implantation va à une vitesse réduite. Il y aurait une certaine diminution de services au moment du passage de l'enfant en milieu scolaire. Notons cependant que quelques agences régionales estiment qu'elle file à sa vitesse de croisière.

Les services aux adultes

La gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes semble s'implanter plus lentement que pour les enfants. Soulignons toutefois que cette implantation est prévue à l'intérieur des cinq premières années du plan d'action, ce qui explique probablement le fait qu'il y a encore place à amélioration.

Le soutien résidentiel et l'hébergement

Les mesures de soutien résidentiel et d'hébergement, que ce soit par l'entremise de ressources communautaires, d'hébergement non institutionnel ou encore de ressources résidentielles d'intensité variable, sont trois mesures du plan d'action qui semblent implantées présentement à des degrés très différents selon les agences régionales. Ici aussi, il faut prendre en considération les échéanciers du plan d'action pour mieux comprendre l'hétérogénéité de la situation. L'implantation de la première des trois mesures, qui concerne le soutien communautaire, était prévue dans trois ans, alors que l'implantation de celles touchant l'hébergement non institutionnel et les ressources d'intensité variable ont été planifiées sur une période allant d'une à cinq années.

Offrir un soutien approprié aux familles

Par rapport à l'offre de services de soutien aux familles, la mesure qui progresse le plus rapidement concerne la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles. L'accès à un plan d'intervention pour l'évaluation de l'ensemble des besoins de la famille est une mesure qui s'implante pour sa part à un rythme plus lent. Le reste des mesures connaît un degré d'implantation plutôt lent; elles concernent principalement le répit, le dépannage et le gardiennage de même que l'intervention en situation de crise. Cependant, pour mieux comprendre la situation actuelle, notons que l'implantation du plan d'intervention est prévue dans trois ans seulement, celle de l'intervention de crise, dans quatre ans, et les autres, sur une période allant d'une à cinq années.

Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires

Il y a encore beaucoup à faire en matière de partenariat, que ce soit pour assurer la complémentarité et la cohérence des interventions, pour établir des ententes avec les milieux d'intégration, pour assurer la prise en compte de la problématique des troubles envahissants du développement par des comités déjà existants ou à venir, ou pour implanter des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services. Soulignons que la complémentarité et la cohérence des interventions ainsi que l'inclusion de la problématique des troubles envahissants du développement dans les préoccupations de comités sont des mesures qui devaient être implantées dès la première année du plan d'action; elles accusent donc un retard d'implantation à plusieurs endroits. L'implantation des autres mesures est prévue soit dans trois à quatre ans, pour la deuxième, soit dans deux ans, pour la quatrième; leur faible degré d'avancement se comprend donc mieux.

Développer la formation des intervenants et des familles

Le développement des compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation a été rapidement pris au sérieux, dès la première année d'un échéancier s'échelonnant sur cinq ans. Il va cependant un peu moins rapidement chez les intervenants spécialisés dans le diagnostic des troubles envahissants du développement, même s'il est satisfaisant, compte tenu de l'échéancier prévu. Le développement des compétences des intervenants pivots, prévu pour la deuxième année du plan d'action, n'a pas beaucoup connu de progrès.

La formation des parents au processus d'adaptation et de réadaptation va plus rapidement que celle concernant leur participation aux plans de services individualisés et intersectoriels. Soulignons cependant que la première formation aux parents est prévue d'ici deux ans et la seconde, d'ici trois ans; compte tenu de ces échéanciers, leur rythme d'implantation semble donc adéquat.

En ce qui concerne le Ministère, le Service des personnes handicapées, en collaboration avec la Direction générale de la formation continue de l'Université Laval, concevait, en 2004-2005, un programme de formation des intervenants des CSSS qui comporte cinq modules. Par ailleurs, un programme de formation universitaire, dont un certificat de premier cycle pour les intervenants de terrain des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et un de deuxième cycle pour les professionnels des centres de réadaptation en déficience intellectuelle responsables de la supervision clinique, est offert depuis l'automne 2003.

Développer l'expertise

En 2004-2005, il n'y a pas eu de développement à ce sujet. Ce n'est qu'au début de 2006 qu'un comité a été formé pour assurer le pilotage d'un réseau national d'expertise qui proposera un plan d'action pour 2006-2007. L'échéancier du plan d'action à l'égard de cette mesure est respecté, puisqu'il s'échelonne sur une période d'un an à trois ans.

Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action

L'élaboration des plans d'action régionaux est débutée dans la plupart des agences régionales. Les premiers indicateurs de suivi de gestion ont été définis dans les ententes de gestion conclues par le Ministère et les agences régionales. Les travaux concernant la révision du manuel de gestion financière, des systèmes d'information, des rapports d'établissements ainsi que le suivi des coûts des services vont plus ou moins au ralenti. Par contre, les rapports statistiques des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et I-CLSC tiennent maintenant compte des troubles envahissants du développement. Finalement, mentionnons qu'avec la production du présent rapport, le Ministère vient d'effectuer le premier bilan annuel de la mise en œuvre de son plan d'action.

CONCLUSION

Un bref retour sur notre démarche nous amène à conclure que l'approche utilisée pour conduire ce premier bilan annuel nous a fourni une somme de renseignements intéressants qui, malgré leur caractère approximatif dans certains cas, permettent assez bien d'apprécier le degré d'avancement des différentes mesures contenues dans le plan d'action du Ministère.

Considérant que ce bilan trace un portrait du degré d'implantation des mesures du plan d'action à leur première année (2004-2005), le chemin parcouru à ce jour dans la mise en œuvre de plusieurs d'entre elles est très intéressant. À titre d'exemples, mentionnons : l'implantation des services d'intervention comportementale intensive, le développement des compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation, le soutien de la promotion et de l'exercice des droits des personnes et des familles, l'adoption dans quelques régions d'une planification de services.

Par contre, aussi surprenant que cela puisse paraître, certaines mesures du plan d'action dont l'implantation était prévue dès la première année nous semblent avoir un rythme d'implantation trop lent. C'est le cas notamment des trois premières mesures de la section du plan d'action qui porte sur l'accès aux services et de celle qui concerne l'évaluation de la pertinence de préparer un guide de pratique médicale. Il en est de même pour celles qui sont consacrées à la complémentarité et à la cohérence des interventions (en ce qui concerne l'organisation des services) ainsi qu'à la place donnée à la problématique des troubles envahissants du développement au sein de différents comités.

À l'inverse, il faut se rappeler que l'implantation de certaines mesures du plan d'action était prévue dans seulement trois à quatre ans et que, malgré cela, certaines d'entre elles ont connu un rythme d'implantation plutôt rapide dès la première année. Il en est ainsi, par exemple, de l'offre de services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome, de l'accès à un plan d'intervention ou à un service similaire pour les familles et des mesures pour faire face aux situations de crise.

Quelques mesures semblent donc avoir un rythme d'implantation trop lent, alors qu'à l'inverse, certaines autres ont été implantées plus rapidement que ce qui avait été prévu initialement. Il y aurait donc lieu d'être vigilants sur ces questions dans les prochains mois. Évidemment, la disponibilité des ressources et l'historique régional de l'organisation des services ont probablement eu un rôle à jouer dans cette variabilité. Toutefois, dans l'ensemble, le rythme et le degré d'implantation des différentes mesures du plan d'action nous semblent adéquats.

Première recommandation : S'assurer, dans la mesure du possible, de respecter la chronologie d'implantation de certaines des mesures du plan d'action, ou encore, réviser les échéanciers proposés pour certaines d'entre elles.

Dans les prochains mois, il faudra également porter une attention particulière, selon certains de nos interlocuteurs, à l'intégration des mesures du plan d'action du Ministère dans les projets cliniques des CSSS, que ce soit en matière de collaboration ou encore de disponibilités des ressources spécialisées par rapport aux difficultés éprouvées par les personnes présentant des troubles envahissants du développement.

Deuxième recommandation : Prendre soin de voir à l'intégration des différentes mesures du plan d'action du Ministère concernant les troubles envahissants du développement dans les plans cliniques des CSSS ainsi qu'à leur implantation par ces derniers.

Le plan d'action ne comporte pas de mesure afin de favoriser spécialement la mise en place de projets visant à mettre au point et à évaluer certaines interventions prometteuses concernant les personnes présentant des troubles envahissants du développement. Cette situation n'est pas problématique, puisque nous en sommes aux premières années d'implantation du plan d'action. Cependant, il y aurait lieu éventuellement d'améliorer les orientations du Ministère par le moyen de projets d'évaluation et d'intervention auprès de certaines clientèles prioritaires.

Troisième recommandation : Explorer la pertinence de financer des projets d'évaluation et d'intervention permettant d'améliorer les orientations du Ministère concernant les troubles envahissants du développement.

Il y aurait lieu d'effectuer un autre bilan de la mise en œuvre du plan d'action l'an prochain. Ce deuxième bilan serait très instructif quant à l'évolution de l'implantation des mesures. La réceptivité et la collaboration des responsables du dossier des troubles envahissants du développement au sein des agences régionales, lors de ce premier bilan, nous semblent garantes du succès de la reprise de l'opération.

Quatrième recommandation : Continuer d'assurer la reddition de compte du Ministère telle qu'elle est prévue par le plan d'action concernant les troubles envahissants du développement en reconduisant la présente démarche l'an prochain.

Sans en faire une recommandation comme telle, il nous semblerait pertinent de revoir la formulation de certaines mesures du plan d'action, puisque certaines d'entre elles comportent trop d'éléments. Cela n'enlève cependant rien à la qualité du document dans son ensemble, tant en ce qui concerne sa cohérence que la pertinence de ses mesures.

Pour terminer, nous invitons fortement le lecteur à prendre connaissance du document dans son ensemble, si ce n'est déjà fait. La présentation qui y est faite du degré d'implantation de chacune des mesures du plan d'action lui permettra éventuellement de relever les nombreux ajustements opérationnels souhaitables à la poursuite de sa mise en œuvre.

Les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
Bilan de la mise en œuvre (2004-2005) du plan d'action

ANNEXE

**Degré d'implantation des mesures du plan d'action,
selon qu'elles ont atteint le fil d'arrivée et/ou qu'elles vont
à leur vitesse de croisière, pour l'ensemble des régions
du Québec (N = 16)**

A. S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICE FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE		
L'information et la sensibilisation	2004-2005	Année
1. Sensibiliser la population et les intervenants des différents secteurs, soutenir l'exercice et la défense des droits des personnes, rendre disponibles des ressources d'entraide qui peuvent être partagées avec d'autres problématiques ou qui en sont distinctes.	44,3 %	2
2. Fournir l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs.	40 %	2
La détection des troubles envahissants du développement		
3. Faciliter la reconnaissance précoce des TED par les intervenants auprès des enfants : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.	31,2 %	2
4. Faciliter la reconnaissance des TED par les intervenants auprès des adolescents et des adultes; faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.	18,7 %	4
Le diagnostic		
5. Évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale qui faciliterait la détection des troubles de développement et des problèmes de santé chez les jeunes enfants afin d'établir un diagnostic et de les orienter le plus rapidement possible vers les services appropriés.	MSSS	1
6. Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.	29,4 %	2
7. Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.	42,1 %	2

L'intervenant pivot	2004-2005	Année
8. Systématiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.	25 %	3
9. Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot.	31,2 %	2
10. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne la prestation de services à une personne et à sa famille).	13,3 %	3
L'accès aux services		
11. Donner accès aux services sans discrimination en s'assurant 1) que la présence d'un TED n'est pas un critère d'exclusion explicite ou implicite pour bénéficier des services destinés à la personne ou à sa famille et 2) que l'accès aux services est fondé sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic.	23,5 %	1
12. Tenir compte des besoins particuliers des personnes présentant un TED dans les démarches d'organisation des services concernant des problématiques particulières, comme l'hébergement, les enfants multiproblématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.	31,2 %	1
13. Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI.	10,6 %	1
14. Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.	0 %	3
15. Assurer l'accès à des services suprarégionaux lorsque nécessaire, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention.	13,3 %	3

L'évaluation globale des besoins	2004-2005	Année
16. Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins.	35,2 %	2
17. Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.	40 %	2
18. Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.	46,7 %	2
Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation		
19. Développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés utilisant des approches reconnues en TED pour les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes.	47,4 %	1 à 5
20. Implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis.	86,7 %	1 à 5
Les services aux enfants d'âge scolaire		
21. Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.	23,5 %	1 à 3
Les services aux adultes		
22. Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes.	12,5 %	1 à 5
Le soutien résidentiel et l'hébergement		
23. Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.	35,3 %	3
24. Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.	49,9 %	1 à 5
25. Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.	31,2 %	1 à 5

B. OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES		
	2004-2005	Année
26. Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.	45,8 %	3
27. Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.	26,7 %	1 à 5
28. Explorer des formules de répit novatrices et souples.	31,2 %	1 à 5
29. Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.	31,2 %	1 à 5
30. Mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches.	33,3 %	4
31. Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.	60 %	1 à 5

Les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement,
à leurs familles et à leurs proches
Bilan de la mise en œuvre (2004-2005) du plan d'action

<i>C. ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES</i>		
	2004-2005	Année
32. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne l'organisation des services).	20 %	1
33. Établir, avec les milieux d'intégration des personnes, des ententes sur les moyens de soutenir l'intégration afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec celles de ses partenaires.	0 %	3 et 4
34. Donner une place à la problématique des TED, au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (éducation, famille-enfance, emploi, transport, etc.).	33,3 %	1
35. Implanter dans chaque région des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services, à analyser les situations problématiques et à déterminer les besoins communs en expertise et en formation.	13,3 %	2

<i>D. DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES</i>		
Développer la formation des intervenants et des familles	2004-2005	Année
36. Développer les compétences des intervenants pivots.	18,7 %	2
37. Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED.	81,2 %	1 à 5
38. Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED.	43,7 %	1 à 5
39. Rendre accessibles aux personnes présentant un TED et à leurs familles des formations permettant de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans de services individualisés et intersectoriels.	0 %	3
40. Rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.	44,4 %	2
Développer l'expertise		
41. Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.	MSSS- MEQ	1 à 3

E. SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION		
	2004-2005	Année
42. Adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement.	59,7 %	2
43. Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.	26,6 %	1
44. Réviser le manuel de gestion financière, les systèmes d'information et les rapports des catégories d'établissements concernés afin de rassembler les données portant sur la population visée et sur les services en troubles envahissants du développement.	25 %	2
45. Assurer le suivi des coûts des services.	40 %	1
46. Effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.	26,7 %	1 à 5

