

Les services

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

BILAN DE LA MISE EN ŒUVRE 2005-2007 DU PLAN D'ACTION

Un geste porteur d'avenir

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 2005-2007 DU PLAN D'ACTION

Un geste porteur d'avenir

ÉVALUATION

SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

Octobre 2009

Direction de l'évaluation

Santé
et Services sociaux

Québec 

Conception et réalisation

Nelson Potvin, **Direction de l'évaluation**

Avec la collaboration de

Micheline Genest

Julie Héroux de Sève

Service des personnes handicapées

Mise en page

Martine Turcotte, **Direction de l'évaluation**

Édition :

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

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : **www.msss.gouv.qc.ca** section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009

Bibliothèque et Archives Canada, 2009

ISBN : 978-2-550-57224-4 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-57225-1 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2009

TABLE DES MATIÈRES

LE CONTEXTE ET LA MÉTHODOLOGIE DU BILAN	5
Le mandat et l'objectif de la démarche.....	5
L'objet de ce bilan.....	5
La collecte des données.....	6
La présentation des résultats de l'analyse	6
Les avantages et les limites de la démarche.....	7
INTRODUCTION.....	9
SECTION 1 - S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICES FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE.....	11
1. L'information et la sensibilisation.....	11
2. La détection des troubles envahissants du développement.....	12
3. Le diagnostic	14
4. L'intervenant pivot	15
5. L'accès aux services	17
6. L'évaluation globale des besoins	20
7. Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation	21
8. Les services aux enfants d'âge scolaire	22
9. Les services aux adultes.....	23
10. Le soutien résidentiel et l'hébergement	24
SECTION 2 - OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES.....	27
SECTION 3 - ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES	31
SECTION 4 - DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES	35
1. Développer la formation des intervenants et des familles.....	35
2. Développer l'expertise	38
SECTION 5 - SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION.....	39
SYNTHÈSE GÉNÉRALE	43
CONCLUSION	47
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, Québec, pour l'ensemble des régions du Québec (N=16).....	51

LE CONTEXTE ET LA MÉTHODOLOGIE DU BILAN

Le mandat et l'objectif de la démarche

Le bilan du plan d'action ministériel *Un geste porteur d'avenir* était prévu dans le plan d'action même. Le Ministère y précisait en effet qu'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 » devrait être réalisé annuellement (p. 58).

Un bilan a été réalisé pour la première année complète d'implantation, soit 2004-2005. Pour la deuxième année toutefois, il fut décidé de passer outre. Avant de procéder à un autre bilan, le Ministère a jugé pertinent de permettre une plus grande implantation du plan d'action, afin d'obtenir des résultats plus révélateurs. Par ailleurs, les responsables régionaux auraient pu trouver fastidieux d'entreprendre une collecte de données seulement une année après la première.

Le mandat de procéder à ce second bilan du plan d'action découlant des orientations ministérielles en matière de services pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement a été confié à la Direction de l'évaluation et au Service des personnes handicapées.

L'objet de ce bilan

Afin de bien situer l'objet du présent bilan, il convient d'abord de rappeler dans leurs grandes lignes les orientations du plan d'action. Les mesures plus particulières qui en découlent sont décrites dans les sections consacrées à ces orientations.

Les grandes orientations du plan d'action sont les suivantes :

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

La collecte des données

À l'automne 2007, un instrument de collecte de données, sous forme de tableau de bord, a été transmis aux responsables, dans les agences régionales, de la programmation des services offerts aux personnes présentant un trouble envahissant du développement. Ceux-ci ont rempli cet outil en collaboration avec leurs partenaires.

La collecte des données a débuté le 15 octobre 2007 et s'est terminée le 6 février 2008. Chaque agence régionale¹ a rempli son tableau de bord, ce qui correspond donc à un taux de réponse de 100 % pour l'ensemble de la démarche. Au total 83 personnes, soit les responsables régionaux et leurs collaborateurs, ont participé à cette démarche.

Le tableau de bord se voulait un instrument de collecte de données convivial et facile à remplir. Nous avons donc repris les 46 mesures du plan d'action et leur avons accolé une légende permettant d'apprécier le degré d'implantation de chaque mesure.

Cette légende se lisait ainsi :

- La mesure a atteint le fil d'arrivée.
- La mesure file à sa vitesse de croisière.
- La mesure file à une vitesse réduite.
- La mesure n'a pas avancé, mais des développements sont à venir.
- La mesure est non priorisée mais planifiée.
- La mesure n'a pas été amorcée.

Cette légende est similaire à celle qui a été utilisée pour le premier bilan, à un détail près : le terme « mesure » a remplacé celui de « dossier » utilisé initialement.

Par ailleurs le tableau récapitulatif sur le degré d'implantation des mesures du plan d'action, présenté en annexe, permet de visualiser le tableau de bord utilisé comme instrument de collecte de données, sauf que la légende n'y est pas.

Certaines mesures du plan d'action visent directement le Ministère. Dans ce cas, l'information nécessaire a été recueillie 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

Chaque mesure du plan d'action est d'abord présentée en comparant les variations que connaît son degré d'implantation entre la période couverte par le premier bilan (année 2004-2005) et celle qui fait l'objet du présent exercice (avril 2005-mars 2007).

1. À l'exception de celles du Nord-du-Québec et des Terres-Cries-de-la-Baie-James. Divers facteurs font que les modalités retenues pour le bilan du plan d'action *Un geste porteur d'avenir* sont difficilement applicables à ces deux régions. On retiendra donc, chaque fois que des statistiques (pourcentages) seront rapportées, que celles-ci sont établies en fonction de 16 régions sociosanitaires, et non de 18.

Cette première information est accompagnée des commentaires des répondants régionaux. Il convient de souligner que ces commentaires, laissés à la discrétion des répondants, n'ont pu être recueillis de manière systématique et complète. Nous concluons l'analyse du degré d'implantation des mesures par certaines constatations qui permettent de nuancer quelque peu la situation décrite.

Le calcul du degré d'implantation des mesures du plan d'action dont il est question dans ce rapport consiste en l'addition des deux premiers éléments de la légende qui accompagne le tableau de bord. Ainsi, une mesure est considérée comme « implantée » lorsque l'un et/ou les deux premiers éléments de la légende qui accompagne le tableau de bord sont cochés, à savoir : la mesure a atteint le fil d'arrivée ou elle va à sa vitesse de croisière.

On pourra prendre connaissance rapidement du degré d'implantation de chaque mesure du plan d'action en consultant la synthèse générale ou encore le tableau récapitulatif présenté en annexe. Cependant, pour une analyse plus complète, il est bien sûr indispensable de lire le rapport lui-même.

Les avantages et les limites de la démarche

Cette démarche vise à donner un portrait d'ensemble du degré d'implantation des 46 mesures du plan d'action du Ministère. Elle permet de comparer les variations qu'a connues l'implantation de ces mesures entre mars 2005 (fin de la période couverte par le premier bilan) et mars 2007 (fin de la période couverte par le présent bilan). De plus, elle permet à chaque agence régionale d'apprécier le degré d'avancement de son offre de service par rapport à la situation nationale.

D'un autre côté, certaines informations recueillies sont subjectives, puisque l'instrument de collecte de données laisse place à l'interprétation de chacun des répondants. De plus, les commentaires des répondants sont parcellaires, puisqu'ils n'ont pas été recueillis systématiquement. Enfin, des changements de responsables ont pu également entraîner une certaine variabilité entre les deux bilans.

Cependant, cette apparente imprécision semble avoir été quelque peu contrebalancée par la multiplicité des points de vue exprimés. La plupart des agences régionales ont en effet pris soin de consulter leurs partenaires afin de remplir le tableau de bord le plus adéquatement possible, ce qui renforce la validité de la démarche, même si la collecte de données a pris un peu plus de temps que prévu.

Quoiqu'il en soit, certaines de nos observations doivent être interprétées avec prudence. Une évaluation plus approfondie auprès d'un plus grand éventail d'acteurs et d'organismes permettrait probablement une compréhension plus fine des résultats obtenus dans le cadre de ce second bilan.

INTRODUCTION

En 2003, le Ministère publiait le plan d'action *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Ce document constitue le second bilan du plan d'action. Il couvre les années 2005-2006 et 2006-2007.

Comme pour le premier bilan, les responsables du dossier des troubles envahissants du développement au sein des agences régionales de la santé et des services sociaux ont fourni au Ministère diverses informations sur l'implantation de chacune des 46 mesures du plan d'action.

Le principal intérêt de ce second bilan est de permettre de comprendre l'évolution de l'implantation des mesures du plan d'action du Ministère, par une comparaison des états de situation à deux moments précis, soit l'année 2004-2005 et la période 2005-2007.

Le document est composé de six parties. La première est consacrée au contexte de la démarche et à la méthodologie utilisée pour produire le bilan. Les cinq autres sont consacrées à la présentation des résultats, en fonction des grandes priorités d'intervention retenues par le Ministère pour la mise en œuvre de son plan d'action.

Une synthèse générale et un tableau récapitulatif donnent un aperçu rapide du degré d'implantation des mesures du plan d'action. En revanche, les différentes parties du rapport contiennent des informations qui permettront de mieux saisir l'évolution du degré d'implantation de chacune des mesures.

Ce bilan n'aurait pu être réalisé sans la collaboration des responsables du dossier des troubles envahissants du développement dans les agences régionales et celle de leurs partenaires. Nous tenons à les remercier vivement pour leur contribution à la réalisation de ce second bilan de la mise en œuvre du plan d'action ministériel.

SECTION 1

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

Cette première section du plan d'action comporte dix séries de mesures, pour un total de vingt-cinq mesures. Elle en est de loin la section la plus importante. Chacune de ces mesures sera passée en revue en fonction de la série sous laquelle elle est inscrite dans le plan d'action.

1. L'information et la sensibilisation

Cette première partie de la présente section comprend deux mesures : une sur l'information et une sur la sensibilisation.

Le degré d'implantation de la première mesure

La première mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Le degré d'implantation de cette mesure est de 50 % en mars 2007, comparativement à 44,3 % pour l'année 2004-2005. On constate donc une légère progression de son implantation.

Le degré d'implantation de la deuxième mesure

La deuxième mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : agences régionales, centres de santé et de services sociaux (CSSS), Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et organismes communautaires.

Le degré d'implantation de cette mesure était de 40 % dans le premier bilan, alors qu'il est maintenant de 64,7 %. Il s'agit là d'une progression importante.

Les commentaires des répondants régionaux²

Selon les commentaires recueillis en région, le nombre d'enfants orientés pour une évaluation diagnostique va en augmentant. Cette hausse, estimée d'aucuns, est attribuable en partie à la sensibilisation des intervenants et de la population. La sensibilisation de la population se fait également par l'information et par l'intégration sociale des personnes qui présentent un trouble envahissant du développement (TED).

L'information sur les TED et sur les services offerts est transmise par des acteurs qui diffèrent quelque peu selon les régions. Dans certaines d'entre elles, l'agence régionale joue un rôle de coordonnateur dans la détermination de la trajectoire des services, dans la définition des rôles et des responsabilités des partenaires ainsi que dans la diffusion de l'information sur les services offerts.

Dans la majorité des régions, des organismes communautaires et des associations régionales offrent aux personnes présentant un TED et à leur famille des services d'accompagnement et de défense des droits, produisent des trousseaux d'information à l'intention des parents des enfants, organisent des formations et mettent en place des services de répit ou des groupes d'échange pour les adolescents.

Quelques CSSS accompagnent les parents, transmettent de l'information et diffusent des dépliants sur les services offerts dans leur région. Des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) produisent eux aussi des dépliants, alors que d'autres offrent de la formation ou de la supervision aux intervenants des CSSS et des centres de la petite enfance (CPE).

Les répondants souhaitent par ailleurs qu'un effort particulier soit consenti afin de sensibiliser davantage les médecins omnipraticiens et les pédiatres aux TED et de mieux les informer sur les services offerts dans leur région.

En résumé

L'implantation de la mesure relative à la sensibilisation n'a que peu progressé, alors que celle de la mesure relative à l'information affiche une forte augmentation. Il reste néanmoins beaucoup à faire dans les deux cas, vu que l'implantation aurait dû être terminée dès la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

2. La détection des troubles envahissants du développement

Deux mesures se rapportent à la détection des troubles envahissants du développement. L'une vise les enfants et l'autre, les adolescents et les adultes.

2. Comme nous l'avons mentionné précédemment, ces commentaires n'ont pas été recueillis systématiquement, mais sur une base volontaire. Ils ne représentent donc pas l'ensemble des opinions des répondants.

Le degré d'implantation de la troisième mesure

La troisième mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : agences régionales et CRDI.

Cette mesure a connu une forte progression, puisque son implantation se situait à 31,2 % dans le premier bilan, alors qu'elle atteignait 58,9 % en mars 2007. Cependant, elle devait être implantée entièrement à la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : agences régionales, CRDI et centres jeunesse.

Avec un degré d'implantation se situant à 22,2 % en mars 2007 contre 18,7 % en mars 2005, cette mesure a connu une faible progression. Cependant, dans le plan d'action, il était prévu que cette mesure serait implantée entièrement après quatre années.

Les commentaires des répondants régionaux

Il appert que dans la grande majorité des régions, les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux sont de plus en plus aptes à détecter un trouble envahissant du développement, particulièrement chez les enfants et les adolescents. Cependant, selon certains répondants, les intervenants des CSSS doivent être formés afin de mieux détecter les personnes et connaître leurs besoins.

Un certain nombre de formations a déjà été offert. Ainsi dans Charlevoix, une formation a été donnée aux intervenants des CSSS (programme enfance-jeunesse-famille) et aux professionnels de la commission scolaire. Dans les Laurentides, le CRDI a donné une formation à environ deux cents éducatrices et conseillères pédagogiques de CPE pour la détection des TED. Des intervenants des CSSS donnent également de la formation au personnel des CPE afin qu'il puisse détecter les enfants susceptibles de présenter un TED. La détection des adultes demeure toutefois une préoccupation dans plusieurs régions.

En résumé

La facilitation de la détection précoce des enfants atteints d'un trouble envahissant du développement est une mesure dont l'implantation a fait un bond assez remarquable depuis le premier bilan, ce qui était souhaitable puisque son implantation aurait dû être terminée en deux ans. La détection précoce des adolescents et des adultes semble cependant plutôt faible, puisqu'il était prévu que cette mesure serait entièrement implantée à l'intérieur de quatre années et qu'avec le présent bilan, on en est à la troisième année de mise en œuvre du plan d'action.

3. Le diagnostic

Cette autre partie du plan d'action comporte trois mesures qui se rapportent respectivement à la préparation d'un guide de pratique médicale, à l'implantation d'un mécanisme d'évaluation et d'orientation ainsi qu'à la mise en place d'un service spécialisé de diagnostic.

Le degré d'implantation de la cinquième mesure

La cinquième mesure du plan d'action est : *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.* Responsable de l'implantation : MSSS.

Les commentaires du Ministère

Le Ministère a créé un groupe de travail afin de maximiser l'utilisation des ressources professionnelles engagées dans le processus d'évaluation diagnostique et dans la prestation des services spécialisés en matière de troubles envahissants du développement. Ce groupe de travail a déposé un rapport préliminaire en 2007.

Le degré d'implantation de la sixième mesure

La sixième mesure du plan d'action est : *Planter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.* Responsables de l'implantation : agences régionales.

Entre 2005 et 2007, l'implantation de cette mesure a fortement progressé, pour passer de 29,4 % à 64,7 %. La mesure file donc à une vitesse réduite dans seulement 35,3 % des régions. Son implantation aurait cependant dû être terminée à la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la septième mesure

La septième mesure du plan d'action est : *Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.* Responsables de l'implantation : les établissements désignés régionalement.

Le degré d'implantation de cette mesure est passé de 42,1 % en 2005 à 57,8 % en 2007. Comme dans le cas de la sixième mesure, celle-ci aurait dû être implantée entièrement à la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

Les commentaires des répondants régionaux

La plupart des régions ont un mécanisme d'accès à l'évaluation diagnostique et celui-ci est connu des principaux orienteurs. Dans certains cas, les rôles des partenaires et les outils à utiliser sont précisés dans une trajectoire de services. Plusieurs régions disposent d'une clinique de retard du développement ou d'une clinique régionale d'évaluation du développement de l'enfant, alors que quelques autres sont en voie d'instaurer un tel service.

À titre d'exemple, la région des Laurentides a mis en place une structure régionale de diagnostic des enfants de 0 à 6 ans présentant des retards de développement. Y sont précisées les responsabilités des CSSS qui auront à évaluer les enfants, pour ensuite les diriger vers la clinique de développement le cas échéant.

Quant à l'évaluation diagnostique comme telle, les services actuels visent surtout les enfants de 0 à 6 ans et parfois les adolescents, alors que les services spécialisés de diagnostic pour les adultes s'organisent plus lentement. En règle générale, le diagnostic est établi par un pédopsychiatre travaillant avec une équipe multidisciplinaire dont fait souvent partie le CRDI. Certaines régions, comme Montréal, ont des centres désignés pour l'évaluation diagnostique. Ailleurs, comme en Montérégie, on a mis sur pied une clinique spécialisée pour les cas plus complexes. Dans la région de la Capitale-Nationale, les partenaires responsables du projet clinique « Jeunes en difficulté » ont proposé une trajectoire de services à l'intention des jeunes présentant un retard de développement, ce qui devrait contribuer au dépistage précoce des TED et au soutien des familles.

En résumé

Si l'implantation de mécanismes d'orientation et d'évaluation a fortement progressé, la mise en place services spécialisés de diagnostic montre une évolution plus modeste. Dans les deux cas toutefois, il y a encore du rattrapage à faire, principalement en ce qui concerne les services offerts aux adultes atteints de TED. Par ailleurs, la pertinence de préparer un guide de pratique médicale a été examinée par le Ministère. Il appert que le diagnostic devrait être établi uniquement par un spécialiste qui a une expertise dans le domaine des troubles envahissants du développement.

4. L'intervenant pivot

Cette partie du plan d'action comprend trois mesures. Elles se rapportent à la présence d'un intervenant pivot, au plan de services individualisé et à la complémentarité des interventions.

Le degré d'implantation de la huitième mesure

La huitième mesure du plan d'action est : *Systématiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner la personne et sa famille dès le diagnostic.*
Responsables de l'implantation : CSSS.

L'implantation de cette mesure aurait dû être terminée à la fin de la troisième année de mise en œuvre du plan d'action. Or en mars 2007, le degré d'implantation se situe à 29,4 %, soit à peine plus que le degré de 25 % constaté deux ans auparavant. Il semble donc que la mise en place d'un intervenant pivot se heurte à de nombreuses difficultés.

Le degré d'implantation de la neuvième mesure

La neuvième mesure du plan d'action est : *Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot*. Responsables de l'implantation : CSSS.

Par rapport au premier bilan, le degré d'implantation de la mesure a reculé, pour passer de 31,2 % en 2005 à 23,5 %. Certes, les pourcentages sont établis à partir de petits nombres (seize régions sociosanitaires), ce qui peut entraîner une grande variabilité. Le recul enregistré n'en est pas moins révélateur des difficultés que soulève la concrétisation de cette mesure.

Le degré d'implantation de la dixième mesure

La dixième mesure du plan d'action est : *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)*. Responsables de l'implantation : CSSS et CRDI.

Comparativement aux deux autres mesures de cette série, l'implantation de cette mesure a connu une progression notable, pour passer de 13,3 % en 2005 à 29,4 % en 2007. Toutefois, il était prévu que son implantation serait terminée en trois ans.

Les commentaires des répondants régionaux

Il semble que la mise en place d'un intervenant pivot dans les CSSS soit prévue au sein de plusieurs régions, mais dans les faits, peu d'établissements ont intégré cette fonction. En revanche, elle est assumée par certains CRDI. Par ailleurs, elle ne paraît pas faire l'objet d'une compréhension commune de la part des acteurs sur le terrain. Certains parlent d'un « intervenant désigné » dont les responsabilités sont, entre autres, l'accompagnement dans les démarches et la recherche de réponses aux besoins des personnes et des familles. Dans la région de la Capitale-Nationale, chaque CSSS s'est doté d'un intervenant pivot depuis environ trois ans; cependant, ces intervenants font face à une lourde charge de travail en raison du nombre de cas dont ils doivent s'occuper.

En ce qui a trait au plan de services individualisé, cette pratique n'est pas courante dans le cadre des services de première ligne. Le plan est plutôt élaboré dans le cas de situations problématiques et complexes. Toutefois, plusieurs CRDI sont activement engagés dans l'élaboration des plans de services individualisés. Par ailleurs, plusieurs régions visent à ce que la démarche soit intégrée dans les pratiques du CSSS. À cet égard, on souligne l'importance d'offrir aux intervenants de première ligne de la formation sur l'élaboration du plan de services individualisé ainsi que sur les caractéristiques et les besoins de cette clientèle.

En résumé

Les commentaires exprimés sont presque identiques à ceux qui ont été rapportés dans le premier bilan. Les trois mesures – intervenant pivot, plan de services individualisé et complémentarité des interventions – sont intrinsèquement liées, ce qui explique des résultats assez semblables pour les trois. De fait, la mise en place d'un intervenant pivot aura inévitablement un effet sur l'élaboration des plans de services individualisés ainsi que sur la complémentarité et la cohérence des interventions entre les prestataires de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs. Mais comme on le constate, l'implantation globale de ces trois mesures nécessitera encore passablement d'efforts.

5. L'accès aux services

L'accès aux services est sans conteste la plus importante série de mesures de la première section du plan d'action, puisqu'elle contient pas moins de cinq mesures.

Le degré d'implantation de la onzième mesure

La onzième mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : l'ensemble des établissements et des organismes.

En 2007, 55,5 % des agences régionales considèrent que cette mesure file à sa vitesse de croisière ou qu'elle a atteint le fil d'arrivée, alors que seulement 23,5 % étaient de cet avis deux ans auparavant. Il s'agit donc là d'une progression prometteuse. Cependant, l'implantation de cette mesure aurait dû être terminée dès la fin de la première année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la douzième mesure

La douzième mesure du plan d'action est : *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 multi problématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.* Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Le degré d'implantation de cette mesure, de 37,4 %, a peu progressé par rapport à celui de 2005, qui se situait à 31,2 %. Ici encore, il était prévu que l'implantation serait terminée un an après la mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la treizième mesure

La treizième mesure du plan d'action est : *Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI*. Responsables de l'implantation : CSSS, CRDI, agences régionales et MSSS.

L'implantation de cette mesure, qui devait aussi être terminée au bout d'un an, n'a guère progressé : de 10,6 % qu'elle était en 2005, elle se situe deux ans plus tard à seulement 12,4 %. Par ailleurs, il est difficile de déterminer si ce résultat se rapporte au nombre de protocoles élaborés ou à la place faite aux TED dans les ententes.

Le degré d'implantation de la quatorzième mesure

La quatorzième mesure du plan d'action est : *Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis*. Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

L'implantation de cette mesure est en nette progression. Alors qu'en 2005, aucune agence régionale ne croyait que la mesure avait atteint le fil d'arrivée ou qu'elle filait à sa vitesse de croisière, 29,4 % font le constat inverse en 2007. L'implantation complète de la mesure devait se faire sur trois ans. Cependant une imprécision, dans certaines régions, sur la différence entre les services suprarégionaux et les services spécialisés, peut avoir joué sur le résultat.

Le degré d'implantation de la quinzième mesure

La quinzième mesure du plan d'action est : *Assurer l'accès à des services suprarégionaux lorsque nécessaire, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention*. Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Malgré une amélioration entre 2005 et 2007 (13,3 % vs 24,9 %), l'implantation de cette mesure, qui devait être terminée en trois ans, tire encore de l'arrière.

Les commentaires des répondants régionaux

Dans les établissements et les organisations du réseau, les services tendent de plus en plus à s'organiser en fonction des particularités et des besoins des personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leurs proches. De leur côté, les organismes communautaires font généralement preuve de souplesse et offrent régulièrement des services sans égard au diagnostic. Le développement de l'offre de service de première ligne, la détermination et la clarification d'un continuum de services, de même qu'une meilleure connaissance de la clientèle par les intervenants de la première ligne apparaissent comme des éléments susceptibles d'améliorer la situation.

Cependant, malgré ces avancées, plusieurs régions déplorent les limites qu'impose l'établissement du diagnostic comme condition préalable à la prestation d'autres services. Cette condition serait dictée par le manque de ressources.

Les répondants soulignent également que plusieurs CRDI ont fait des efforts importants au cours des dernières années pour adapter leurs services aux particularités des personnes présentant un trouble envahissant du développement. Selon les répondants de la majorité des régions, les ministères et organismes visés tiennent de plus en plus compte, eux aussi, des besoins de ces personnes. Ainsi en Abitibi-Témiscaminque, le soutien aux élèves du primaire présentant un TED est désormais plus accessible dans les milieux scolaires. Dans la région des Laurentides, on signale les efforts déployés pour favoriser l'intégration scolaire des enfants ayant bénéficié du programme d'intervention comportementale intensive. Les liens que les CRDI créent avec le milieu scolaire favorisent une cohérence dans les interventions, bien que le degré de partenariat varie d'une école à l'autre. Cependant, les collaborations avec les écoles secondaires sont encore à établir. Dans certaines régions, on relève également des difficultés dans les services de garde en milieu scolaire, les centres de la petite enfance et le transport adapté. Chez les adultes, l'intégration au travail demeure un défi majeur, étant donné les caractéristiques des personnes.

La complémentarité et la continuité des services entre les CRDI, les CRDP et les CSSS se sont organisées différemment d'une région à l'autre, en fonction des réalités locales et régionales. Pendant qu'une agence régionale, celle du Saguenay-Lac-Saint-Jean, a déjà conclu une entente avec le CRDP pour la prestation de certains services, plusieurs autres mentionnent que des ententes seront conclues prochainement avec les divers prestataires de services. Toutefois, malgré l'absence d'ententes formelles entre leur CRDI et leurs CSSS, la majorité des agences régionales soulignent que les besoins des personnes présentant un TED sont au cœur des discussions sur l'élaboration des projets cliniques.

Le Ministère et les agences régionales devront entreprendre conjointement des travaux quant à la détermination des services suprarégionaux. Des corridors de services ont été instaurés dans diverses régions pour les cas complexes qui ne peuvent être soutenus au niveau régional. Ainsi dans la région des Laurentides, les services d'évaluation diagnostique sont assurés par les établissements de Montréal, en attendant la mise sur pied de la clinique régionale de développement³.

En résumé

Malgré un degré d'implantation limité, les cinq mesures du plan d'action relatives à l'accès aux services semblent toujours primordiales dans les préoccupations des agences régionales et de leurs partenaires prestataires de services. L'implantation de la onzième mesure (accès aux services sans discrimination) et de la quatorzième mesure (détermination des services suprarégionaux) a progressé depuis le premier bilan. De plus, plusieurs régions cherchent à améliorer l'implantation des autres mesures relatives à l'accès aux services. Il y a donc lieu d'espérer un véritable progrès dans un proche avenir.

3. La Clinique de développement a été inaugurée en 2008.

6. L'évaluation globale des besoins

Cette autre partie du plan d'action comprend trois mesures. Elles se rapportent à l'évaluation des besoins des personnes présentant un TED, à la coordination de cette évaluation ainsi qu'à des outils d'évaluation adaptés aux caractéristiques des personnes.

Le degré d'implantation de la seizième mesure

La seizième mesure du plan d'action est : *Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins.* Responsables de l'implantation : agences régionales.

L'implantation de cette mesure a fait un bond important, puisqu'elle est passée de 35,2 % en 2005 à 64,8 % en 2007. Elle était prévue deux ans après le lancement du plan d'action.

Le degré d'implantation de la dix-septième mesure

La dix-septième mesure du plan d'action est : *Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure, prévue sur deux ans, est passé de 40 % en 2005 à 56,2 % en 2007.

Le degré d'implantation de la dix-huitième mesure

La dix-huitième mesure est : *Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure a lui aussi augmenté considérablement, pour passer de 46,7 % en 2005 à 75 % en 2007. Comme les mesures précédentes, son implantation complète était prévue dans un délai de deux ans.

Les commentaires des répondants régionaux

En ce qui concerne le processus d'évaluation globale des besoins, les pratiques sont en changement dans plusieurs régions. Des efforts ont été consentis afin de réduire les délais d'attente entre l'orientation et l'évaluation. Dans certains milieux, comme dans Charlevoix, la modification des pratiques a permis de réduire de manière appréciable le temps d'attente à la clinique d'évaluation. Par ailleurs en raison de la hiérarchisation des services qui se met en place à l'aide des ententes de collaboration entre le CRDI et les CSSS, l'évaluation globale des besoins se fera en premier lieu dans les CSSS et pourra être complétée par le CRDI selon une perspective de services spécialisés.

Certains CSSS travaillent avec l'Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) et l'outil d'évaluation Brigance auprès des enfants présentant des retards de développement. Les CRDI procèdent à leur propre évaluation des besoins des enfants qui leur sont orientés.

En résumé

Dans l'ensemble, le degré d'implantation des trois mesures consacrées à l'évaluation globale des besoins a connu une progression réelle. Les efforts déjà consentis devront toutefois être poursuivis, puisque l'implantation de ces mesures devait s'échelonner être terminée en deux ans.

7. Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Les mesures de cette partie se rapportent à la mise en place de services d'adaptation et de réadaptation spécialisés d'une part et, d'autre part, à celle des services d'intervention comportementale intensive. Ce sont deux autres éléments importants du plan d'action.

Le degré d'implantation de la dix-neuvième mesure

La dix-neuvième mesure du plan d'action est : *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.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure, qui est passé de 47,4 % en 2005 à 55 % en 2007, a peu varié entre les deux bilans. Il était prévu que son implantation s'échelonne graduellement sur cinq ans.

Le degré d'implantation de la vingtième mesure

La vingtième mesure du plan d'action, définie comme prioritaire, est : *Planter 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.* Responsables de l'implantation : CRDI.

L'implantation de cette mesure est en voie d'être terminée sur l'ensemble du territoire du Québec. Son degré d'implantation, s'échelonnant sur cinq ans, est en effet de 93,7 % en 2007, alors qu'il se situait à 86,7 % en 2005.

Les commentaires des répondants régionaux

Le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) est maintenant implanté dans la totalité des régions, et dans certaines, le nombre moyen d'heures allouées aux enfants va en augmentant.

En ce qui concerne les services spécialisés, l'accent a d'abord été mis, de façon générale, sur les enfants d'âge préscolaire. Les CRDI consacrent maintenant des efforts

à accroître les services d'adaptation et de réadaptation pour les enfants d'âge scolaire et les adolescents. Quant aux services spécialisés pour les adultes présentant un TED, ils restent encore, dans la très grande majorité des régions, à définir et à mettre en place.

Par ailleurs, plusieurs intervenants des CRDI détiennent un certificat en intervention auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement ou un diplôme de 2^e cycle en supervision de l'intervention, ou sont inscrits à ces programmes.

En résumé

L'implantation des services d'intervention comportementale semble en bonne voie de réalisation, et ce, sur l'ensemble du territoire québécois. La mise en place de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, en particulier pour les adolescents et les adultes, demande encore des efforts soutenus. On se rappellera toutefois que l'implantation de cette mesure est prévue sur une période de cinq années.

8. Les services aux enfants d'âge scolaire

Le degré d'implantation de la vingt et unième mesure

La vingt et unième mesure du plan d'action est : *Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.* Responsables de l'implantation : CRDI et CSSS.

Le degré d'implantation de cette mesure a connu une progression réelle, puisqu'il est passé de 23,5 % en 2005 à 58,8 % en 2007. Il était prévu que l'implantation se terminerai en trois ans.

Les commentaires des répondants régionaux

Peu de commentaires ont été faits sur cet aspect des services. On a cependant pu constater que des régions étaient actives et faisaient preuve d'innovation. Par exemple au Saguenay–Lac-Saint-Jean, ce volet se concrétise au moyen de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation (Entente MELS-MSSS). Ici, comme dans plusieurs autres régions, le CRDI soutient les écoles pour l'intégration des enfants ayant un trouble envahissant du développement. Mais par surcroît, un éducateur du CRDI fournit des outils aux enseignants et accompagne les enfants pendant un mois, à raison de dix heures par semaine.

Dans la région de l'Outaouais, une augmentation des services pour les enfants d'âge scolaire a permis à un groupe de partenaires de concevoir le projet « Carte routière », qui a été expérimenté dans deux écoles. Ce projet vise à faciliter la transition des enfants vers le milieu scolaire. La « Carte routière » est axée sur la collaboration entre les parents et les intervenants (ceux des CPE, du milieu scolaire et du réseau de la santé et des services sociaux), à qui sont proposées des stratégies pour une transition

réussie de l'enfant vers l'école⁴. Dans l'ensemble, les services de soutien sont offerts principalement par les CRDI.

En résumé

Le partenariat nécessaire à l'implantation de cette mesure se consolide. Le défi est d'étendre ce partenariat à la grandeur du territoire québécois en assurant les conditions favorables à sa poursuite. Par ailleurs selon des répondants, les parents ont des attentes élevées à l'égard des services en milieu scolaire; une attention spéciale devrait donc y être accordée.

9. Les services aux adultes

Le degré d'implantation de la vingt-deuxième mesure

La vingt-deuxième mesure du plan d'action est : *Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes*. Responsables de l'implantation : organismes communautaires, CSSS et CRDI.

À 12,5 % en 2005 et à 12,4 % en 2007, le degré d'implantation de cette mesure stagne. Il était prévu que l'implantation s'échelonne sur une période de cinq années.

Les commentaires des répondants régionaux

De façon générale, les activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes en sont encore au stade embryonnaire. Une région, celle des Laurentides, mentionne que les services visant à favoriser l'intégration sont un peu plus présents en CRDI qu'en CSSS. Par ailleurs, l'élaboration systématique d'un plan d'intervention comprenant des objectifs d'intégration et de participation sociales est l'une des voies proposées pour l'amélioration des services.

La majorité des répondants soulignent l'importance du travail des organismes communautaires, qui œuvrent tant auprès des personnes présentant un trouble envahissant du développement que de leurs proches. Ces organismes offrent notamment des services d'accompagnement, de répit, d'information et d'éducation. Ainsi dans la région de la Capitale-Nationale, un organisme communautaire se voue plus particulièrement aux personnes atteintes du syndrome d'Asperger. Il a mis sur pied, entre autres, trois groupes de discussion (deux pour les adolescents, un pour les adultes), un camp de jour pour les jeunes et un camp d'été pour les usagers de tout âge, et offre du répit de fin de semaine aux familles.

4. Ce projet a donné lieu à la production d'un cédérom en 2008. Référence : J. RUEL, A.C. MOREAU, L. BARDEAU et N. LAHOUC. *Carte routière vers le préscolaire : Guide pour soutenir une transition de qualité des enfants ayant des besoins particuliers*, Cédérom, Gatineau, Groupe de recherche en éducation des communautés inclusives au préscolaire (GRECIP), 2008. Parents et intervenants trouveront là des outils concrets et faciles à utiliser (sous forme de fiches).

En résumé

Malgré une période d'implantation assez longue (jusqu'à cinq années) permettant des ajustements ultérieurs, il faut d'ores et déjà intensifier les efforts afin de s'assurer de la concrétisation de cette mesure puisque son implantation demeure très limitée. Le soutien au travail et à l'hébergement reste au cœur des besoins exprimés par les adultes.

10. Le soutien résidentiel et l'hébergement

Cette dernière partie de la première section du plan d'action comporte trois mesures. Elles se rapportent au soutien communautaire, à l'hébergement non institutionnel et aux ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable.

Le degré d'implantation de la vingt-troisième mesure

La vingt-troisième mesure du plan d'action est : *Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.* Responsables de l'implantation : CSSS.

L'implantation de cette mesure est en régression : 31,2 % en 2007, vs 35,3 % dans le premier bilan. L'implantation de cette mesure aurait dû être terminée à la fin de la troisième année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la vingt-quatrième mesure

La vingt-quatrième mesure du plan d'action est : *Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure accuse une forte régression : alors qu'il se situait à 49,9 % dans le premier bilan, il n'est plus que de 23,5 % en 2007, soit une baisse de plus de 50 %. Il était cependant prévu que l'implantation de cette mesure se fasse de façon graduelle, sur une période de cinq ans.

Le degré d'implantation de la vingt-cinquième mesure

La vingt-cinquième mesure du plan d'action est : *Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Des trois mesures de cette partie du plan d'action, celle-ci est la seule dont le degré d'implantation enregistre une légère hausse, pour passer de 31,2 % en 2005 à 37,4 % en 2007. Une période de cinq années est prévue pour son implantation complète.

Les commentaires des répondants régionaux

Bien que les CSSS et les CRDI aient instauré des mesures afin de soutenir la personne en milieu autonome, quelques répondants estiment qu'il conviendrait d'augmenter les services de soutien dans la communauté. Peu de personnes autistes vivent en milieu autonome ou semi-autonome en raison de leur manque de ressources financières et de l'accès limité au programme de supplément au loyer. Toutefois, certains CRDI offrent des services résidentiels d'intensité variable, selon les besoins en services spécialisés de réadaptation.

Par ailleurs en matière d'hébergement, divers projets sont en cours de réalisation. Par exemple, la région de la Capitale-Nationale projette l'instauration d'un continuum résidentiel à l'intention des personnes souffrant de troubles envahissants du développement graves, puisqu'elles ont des besoins particuliers. On cherche également à mettre en place des services résidentiels novateurs en complémentarité avec le réseau de la santé et des services sociaux et les acteurs du logement social. Diverses formules devraient être explorées au cours des prochaines années afin de répondre à des besoins complexes, mais le recrutement des personnes responsables des ressources d'hébergement demeure difficile.

En résumé

Les mesures relatives aux services de soutien communautaire, à l'hébergement non institutionnel et à la mise en place de ressources résidentielles devront faire l'objet d'une attention particulière étant donné leur faible degré d'implantation. Il conviendra d'abord de comprendre les raisons de la baisse du degré d'implantation de ces mesures et de répertorier l'ensemble des projets et initiatives en cours au Québec.

SECTION 2

OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES

Cette section du plan d'action porte sur le soutien aux familles qui comptent des enfants présentant un trouble envahissant du développement. Le soutien aux familles comporte six mesures.

Le degré d'implantation de la première mesure

En matière de soutien aux familles, la première mesure est : *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.* Responsables de l'implantation : CSSS.

Le degré d'implantation de cette mesure accuse une baisse non négligeable. Si en effet il atteignait 45,8 % en 2005, il n'est plus que de 35,4 % en 2007. L'implantation de cette mesure aurait dû être terminée à la fin de la troisième année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la deuxième mesure

La deuxième mesure est : *Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.* Responsables de l'implantation : CSSS et organismes communautaires.

Cette mesure affiche une progression très marquée : de 26,7 % qu'il était dans le premier bilan, son degré d'implantation est passé à 64,7 %. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur cinq années.

Le degré d'implantation de la troisième mesure

La troisième mesure est : *Explorer des formules de répit souples et novatrices.* Responsables de l'implantation : CSSS et organismes communautaires.

Le degré d'implantation de cette mesure a lui aussi augmenté, pour passer de 31,2 % en 2005 à 49,9 % en 2007. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur cinq années.

Le degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure est : *Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.* Responsables de l'implantation : CRDI.

Entre 2005 et 2007, le degré d'implantation de cette mesure est resté stable, à 31,2 %. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur cinq années.

Le degré d'implantation de la cinquième mesure

La cinquième mesure est : *Mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches*. Responsables de l'implantation : CRDI et CSSS.

Le degré d'implantation de cette mesure n'a guère progressé, puisqu'il est passé de 33,3 % en 2005 à 35,3 % en 2007. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur quatre années.

Le degré d'implantation de la sixième mesure

La sixième et dernière mesure relative au soutien aux familles est : *Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles*. Responsables : l'ensemble des établissements et des organismes.

Le degré d'implantation de cette mesure a connu une progression intéressante, puisqu'il est passé de 60 % en 2005 à 82,3 % en 2007. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur cinq années.

Les commentaires des répondants régionaux

Plusieurs répondants soulignent l'importance de la fonction d'intervenant pivot et du plan d'intervention, afin d'apporter une aide plus structurée à la famille. Cependant à ce jour, peu de régions ont implanté la fonction d'intervenant pivot afin d'assurer l'accompagnement des parents et la liaison entre les divers services conduisant à l'obtention de services spécialisés.

On constate néanmoins des progrès dans la prestation de certains services auprès des familles. Ainsi dans plusieurs régions, les personnes présentant un trouble envahissant du développement ont un plan d'intervention qui est révisé régulièrement, et dans lequel l'établissement se préoccupe des besoins de la fratrie et des parents. Cependant à l'heure actuelle, l'évaluation des besoins de la famille par les CSSS se rapporte principalement à l'allocation directe pour le répit-gardiennage-dépannage et l'adaptation domiciliaire, et plusieurs répondants estiment que les familles devront faire l'objet d'une évaluation plus systématique, afin que l'offre de services corresponde davantage à leurs besoins. À cet égard, la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine mentionne que les services spécialisés ont été axés essentiellement sur les familles comptant des enfants d'âge préscolaire.

Les organismes communautaires jouent un rôle fort important en matière de répit, lequel se décline sous diverses formes (hébergement, camps de vacances, activités de loisir, etc.). Plusieurs agences régionales précisent qu'elles fournissent un soutien financier ou professionnel aux organismes communautaires de leur territoire, mais certaines reconnaissent aussi que le soutien financier devra être bonifié. Il faudra également examiner l'ensemble des services de répit offerts par les organismes communautaires, afin de s'assurer de la continuité des services.

De façon générale, les répondants reconnaissent que l'organisation des services de répit constitue un défi, notamment en raison de l'étendue des territoires et de la diversité des caractéristiques des usagers. De plus, malgré l'ajout de ressources financières en CSSS pour les services de répit aux parents, les besoins de ceux-ci ne sont pas toujours comblés. L'importance de poursuivre le développement des ressources de répit, tant pour les enfants que pour les adolescents présentant un TED sans déficience intellectuelle, a également été mentionnée.

Pour reprendre le libellé de la troisième mesure, quelques régions ont exploré « des formules de répit souples et novatrices ». Dans la Capitale-Nationale, par exemple, un programme de soutien aux organismes de répit, dépannage et gardiennage a été mis en place depuis quelques années afin de favoriser de telles formules. Cependant, les organismes communautaires ne peuvent prendre en charge adéquatement les personnes ayant des besoins d'encadrement plus complexes (soins médicaux, troubles de comportement, etc.). Dans plusieurs régions, le CRDI prend alors le relais.

Au Saguenay–Lac-Saint-Jean, dans les situations de crise, les personnes présentant un TED et leur famille sont prises en charge par le CSSS, notamment par l'entremise du service Info-Social, en fonction 24 heures sur 24 et 7 jours par semaine. Dans les Laurentides, le soutien aux familles, lorsqu'elles doivent faire face à une situation de crise, est offert tant par les CSSS et le CRDI que par les organismes communautaires.

Par ailleurs, la majorité des agences régionales financent des organismes communautaires afin de soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille. De plus, chaque établissement a mis en place un mécanisme de traitement des plaintes. Le rôle des commissaires aux plaintes est désormais mieux connu et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) est particulièrement actif dans la promotion et la défense des droits des usagers.

En résumé

En matière de soutien aux familles, l'offre de services de répit, de dépannage et de gardiennage a nettement augmenté à l'échelle du Québec, et on constate une bonne amélioration, aussi, au regard de la promotion et de l'exercice des droits. L'implantation de la mesure sur l'exploration de nouvelles formules de répit montre également une progression respectable. En revanche, les résultats relatifs à l'intervention de crise, à la mise en place de services de répit spécialisés et à l'accès au plan d'intervention sont décevants. Si l'instauration de plans d'intervention accuse une certaine baisse, c'est peut-être parce que l'implantation de cette mesure se fait sous d'autres modalités que celles prévues au plan d'action.

SECTION 3

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

Cette troisième section aborde la coordination des interventions par le biais de mesures touchant la complémentarité et la cohérence des interventions, les ententes avec les milieux d'intégration, la présence à des comités ainsi que l'implantation de mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services. Elle contient quatre mesures différentes.

Le degré d'implantation de la première mesure

La première mesure relative à la coordination des interventions est : *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)*. Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Entre 2005 et 2007, le degré d'implantation de cette mesure est passé de 20 % à 29,4 %. Il convient toutefois de souligner que l'implantation de la mesure devait être terminée dès la fin de la première année de mise en œuvre du plan d'action.

Le degré d'implantation de la deuxième mesure

La deuxième mesure est : *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*. Responsables de l'implantation : agences régionales, MSSS, OPHQ, CRDI et CSSS.

Le degré d'implantation de cette mesure, à 35,3 %, a nettement progressé depuis le premier bilan puisque alors, aucun résultat n'était affiché. Quatre années avaient été prévues pour compléter l'implantation de la mesure.

Le degré d'implantation de la troisième mesure

La troisième mesure est : *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.)*. Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

De 33,3 % qu'il était dans le premier bilan, le degré d'implantation de cette mesure en est à 50 % en date de mars 2007. Il s'agit là du taux d'implantation au niveau régional. Par ailleurs au niveau national, la problématique des TED est considérée dans tous les secteurs d'intervention ministériels, lorsque cela s'applique. Or cette prise en compte disséminée est difficilement mesurable.

Le degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure est : *Planter 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.* Responsables de l'implantation : agences régionales.

De seulement 13,3 % qu'il était dans le premier bilan, le degré d'implantation de la mesure en est, en mars 2007, à 31,2 %. Il était toutefois prévu qu'une seule année suffirait à l'implantation complète de cette mesure. Toutefois, comme on le verra ci-dessous, l'Entente MELs-MSSS a donné lieu à de nombreuses initiatives.

Les commentaires des répondants régionaux et du Ministère

Commentaires des répondants régionaux

Dans la majorité des régions, les collaborations entre les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs se sont accentuées en ce qui concerne l'offre de service aux personnes présentant un trouble envahissant du développement.

Dans quelques régions existaient déjà des partenariats, qui ont été mis à profit. D'autres régions ont mis sur pied soit une table de concertation régionale sur les TED, soit un comité régional auquel a été confié le mandat d'assurer la continuité et la complémentarité des services, d'analyser les situations problématiques et de déterminer les actions appropriées. Les partenaires mentionnés le plus souvent sont les CSSS, les CRDI, les commissions scolaires et les organismes communautaires. Si des régions ont pu instaurer une belle collaboration entre les CSSS et les CPE, d'autres estiment qu'un tel partenariat reste à mettre en place. De plus, il reste encore à établir des liens avec les secteurs de l'emploi et du transport, liens qui sont considérés comme nécessaires à l'intégration des personnes présentant un TED.

Les partenariats s'établissent également par l'entremise de protocoles d'entente. À cet égard, plusieurs régions estiment que l'Entente de complémentarité MELs-MSSS a nécessité beaucoup d'investissements, au cours des dernières années, pour l'implantation des mécanismes de concertation régionaux et locaux. Dans les plans d'action de ces mécanismes, on trouve les services à instaurer afin de répondre aux besoins des enfants présentant un trouble envahissant du développement et de leur famille.

Le souci de cohérence et de complémentarité entre les prestataires de services est très présent dans l'ensemble des régions. Par la mise sur pied de tables de concertation ou de groupes de travail sectoriels et intersectoriels, on vise à faciliter l'intégration des

enfants ainsi que la complémentarité et la continuité des services. La concertation est cependant loin d'être un acquis, et demeure un aspect auquel on devra consacrer encore beaucoup d'efforts.

Commentaires du Ministère

L'action concertée de recherche

Le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport ont été les instigateurs de la mobilisation de plusieurs partenaires pour la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

Outre le MSSS et le MELS, l'action concertée de recherche réunit le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère du Travail, le ministère de la Sécurité publique, la Société d'habitation du Québec, le Curateur public, l'Office des personnes handicapées du Québec et deux fonds de recherche, soit le Fonds de la recherche en santé du Québec et le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.

Un appel de propositions a été lancé au printemps 2006. Plus de cinquante propositions ont été reçues et treize projets ont été retenus. Les équipes responsables déposeront leurs rapports finaux au plus tard en août 2010. Une somme de 1,5 million de dollars, dont 600 000 \$ viennent du MSSS, a été investie dans cette action concertée afin de rattraper le retard en matière de recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Les projets de recherche portent notamment sur les habiletés sensori-motrices en rapport avec l'indépendance fonctionnelle des enfants, sur l'élaboration de stratégies et de modèles d'intégration en milieux de garde, sur l'élaboration d'un outil pour les éducateurs et les familles afin de faire des liens entre la recherche et la pratique, sur les nouveaux liens interorganisationnels pour une plus grande participation sociale des personnes ainsi que sur l'élaboration, l'implantation et l'évaluation d'une approche naturaliste en intervention précoce.

Les travaux réalisés dans le cadre de l'Entente MELS-MSSS

Dès 2005, dans le cadre de l'Entente MELS-MSSS, l'ensemble des régions se dotaient d'un mécanisme de concertation visant notamment 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.

Au regard de la collaboration entre les deux réseaux, la conciliation du respect de la confidentialité et du partage de l'information est apparue comme un enjeu majeur. Le Comité national de concertation sur l'Entente de complémentarité des services conclue entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation a donc demandé un rapport sur le sujet. Ce rapport, intitulé *Concilier le respect de la vie privée et le partage de l'information*, a été adopté en 2005 par le Comité et est diffusé dans le site Internet du Ministère.

Toujours en 2005, un groupe de travail soumettait au Comité national le rapport intitulé *Le plan de services individualisé et intersectoriel*, dans le but de jeter les bases d'une vision commune de ces plans. Dans ce document sont présentés les fondements et les déterminants du PSII ainsi que les balises devant guider la réalisation de ces plans. Le document est diffusé dans le site Internet du Ministère.

Afin de donner suite à la recommandation du Comité de travail sur l'organisation des services aux jeunes ayant des troubles du comportement, le Comité national a confié au MSSS et au MELS le mandat d'élaborer un protocole d'entente type pour la prise en charge conjointe de ces jeunes par les deux ministères. La finalisation de ce protocole est prévue pour 2008⁵.

En résumé

Le degré d'implantation des quatre mesures de cette série a augmenté même s'il y a encore place à amélioration. La progression la plus lente se rapporte à la complémentarité des services. La mesure relative à la conclusion d'ententes avec les milieux d'intégration, qu'aucune région n'avait commencé à implanter en 2005, est celle qui montre la progression la plus intéressante. Les commentaires des répondants et du Ministère sont cohérents avec ce constat. Par ailleurs, plusieurs travaux sur la complémentarité des services ont été amorcés dans le cadre de l'Entente MELS-MSSS.

5. La démarche a donné lieu à la production, en 2008, du *Guide d'élaboration d'un protocole d'entente sur la prestation conjointe de services aux jeunes par le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux*.

SECTION 4

DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES

Cette quatrième section 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 ceux impliqués dans l'élaboration diagnostique. Ces mesures visent également à rendre accessibles la formation aux personnes, ainsi qu'à leurs parents et familles.

La deuxième série de mesures est consacrée à la mise en place d'un réseau national d'expertise en troubles envahissant du développement. Elle ne comporte cependant qu'une seule mesure.

1. Développer la formation des intervenants et des familles

Degré d'implantation de la première mesure

Au chapitre de la formation, la première mesure est : *Développer les compétences des intervenants pivots*. Responsables de l'implantation : CSSS et CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure a peu progressé, puisqu'il était de 18,7 % en 2005 et qu'il se situe à 23,5 % en 2007. Il était prévu que l'implantation de cette mesure serait terminée à la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

La deuxième mesure est : *Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED*. Responsables de l'implantation : CRDI.

Le degré d'implantation de cette mesure est identique à celui du premier bilan, soit 81,2 %. Il était prévu que l'implantation de cette mesure s'échelonne sur cinq années.

Degré d'implantation de la troisième mesure

La troisième mesure est : *Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED*. Responsables de l'implantation : CH, CRDI et CRDP.

La progression de cette mesure est très marquée. Son degré d'implantation atteint 76,5 %, alors qu'il était de seulement 43,7 % dans le premier bilan. Il était prévu que son implantation complète se fasse sur cinq années.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure est : *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.* Responsables de l'implantation : OPHQ, CRDI, CSSS et organismes communautaires.

Il était prévu que cette mesure serait entièrement implantée à la fin de la troisième année de mise en œuvre du plan d'action. Or autant dans le premier bilan que dans celui-ci, on ne constate aucun progrès notable. Les tableaux de bord indiquent soit que la mesure file à une vitesse réduite (47 %), soit qu'elle n'a pas encore été amorcée (35,3 %). Son implantation complète était prévue au bout de trois années.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

La cinquième mesure est : *Rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.* Responsables de l'implantation : agences régionales, CRDI, CSSS et organismes communautaires.

Le degré d'implantation de cette mesure n'a guère varié : il était de 44,4 % dans le premier bilan, et se situe à 47,1 % en 2007. Il était prévu que l'implantation de la mesure serait terminée en deux ans.

Les commentaires des répondants régionaux et du Ministère

La formation des intervenants et des gestionnaires des CSSS et des CRDI est la clé permettant d'assurer la qualité des services. Des formations doivent donc être offertes aux intervenants et aux gestionnaires afin de les sensibiliser à la réalité des personnes présentant un trouble envahissant du développement et à celle de leur famille. Le programme de formation du Ministère apparaît comme l'un des instruments susceptibles d'améliorer l'approche des intervenants auprès de ces personnes.

Par ailleurs, la plupart des régions ont conçu des formations en fonction de leurs besoins. Ces formations s'organisent entre les divers partenaires, soit le CSSS, les centres de réadaptation et les organismes communautaires. À titre d'exemple, dans la région de la Chaudière-Appalaches, le CRDI et le CRDP ont donné aux intervenants des CSSS une formation commune sur le retard de développement chez l'enfant. On constate que dans l'ensemble, peu de formations portant expressément sur le rôle de l'intervenant pivot ont été données.

Au regard du développement des compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation, la très grande majorité des régions soulignent une forte participation des professionnels des CRDI au Programme national de formation sur les troubles envahissants du développement, qu'il s'agisse du certificat en intervention ou du diplôme de deuxième cycle en supervision. Dans quelques régions, des formations en rapport avec le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) et les autres services d'adaptation-réadaptation ont également été offertes aux intervenants des CRDI.

Dans la quasi-totalité des régions, des organismes communautaires offrent des services d'accompagnement, d'information et d'éducation aux parents d'enfants présentant un trouble envahissant du développement. Plusieurs de ces organismes offrent aussi aux parents des formations, auxquelles se joignent souvent les intervenants d'établissements. Dans certaines régions, des outils à l'intention des parents (ex. : trousse, guides de ressources) ont été conçus en partenariat.

Par ailleurs, bien que plusieurs CSSS, CRDI et organismes communautaires transmettent aux parents des informations relatives à l'élaboration des plans de services individualisés, il semble que des formations plus systématiques devraient être conçues pour les personnes atteintes et leur famille. Certains CRDI offrent des formations aux parents afin qu'ils puissent contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.

Le Ministère accorde quant à lui un soutien financier à la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED), qui est un regroupement d'organismes de toutes les régions du Québec, pour la formation aux parents. Entre 2005 et 2007, la FQATED a réalisé plusieurs activités, dont :

- un sondage sur le degré de satisfaction des parents quant aux services qu'ils reçoivent;
- la formation « L'équilibre au quotidien », destinée à aider les parents à s'approprier leur situation et à en reprendre la maîtrise après l'annonce du diagnostic;
- un atelier de base en autisme et en TED à l'intention des régions et la production d'un DVD sur ce thème;
- la production d'un dépliant destiné à sensibiliser le milieu médical.

Outre la vaste gamme d'activités qu'elle organise, la FQATED possède un centre de documentation qu'elle met à la disposition de ses membres.

En résumé

Les commentaires des répondants concordent assez bien avec les résultats. Le degré d'implantation de la mesure sur le développement des compétences des intervenants spécialisés est resté stable, mais il était déjà élevé. La mesure sur le développement des compétences des intervenants qui participent à l'établissement des diagnostics a fortement progressé. En revanche la première mesure (développement des compétences des intervenants pivots) ainsi que la quatrième et la cinquième mesures (formation aux personnes présentant un TED et à leur famille) continuent d'afficher un degré d'implantation somme toute réduit.

2. Développer l'expertise

L'objectif de « donner la base d'une meilleure qualité des services » implique aussi le développement de l'expertise, une seule mesure se rapporte à ce thème.

Degré d'implantation de la mesure

La mesure relative à l'expertise est : *Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement*. Responsables de l'implantation : MSSS et MELS.

Dans la foulée des orientations ministérielles relatives aux TED, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont commencé à collaborer à l'automne 2005 à la création du Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED). Le RNETED a été lancé officiellement le 20 avril 2007 à Montréal.

Le mandat du RNETED est d'assurer le développement et le maintien de la qualité des services. Ses activités comprennent trois volets :

- la diffusion et le transfert des connaissances;
- la planification du transfert d'expertise et de la formation;
- l'organisation et l'amélioration des services.

Un comité de pilotage formé de dix personnes a été mis en place afin de concrétiser ce mandat. Ces personnes sont réputées pour leurs connaissances, leur savoir-faire et leur engagement dans le domaine. On y compte des personnes présentant un trouble envahissant du développement, des parents ainsi que des professionnels des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'éducation. Le ministère de la Famille et des Aînés s'est également joint au RNE. Ces personnes ont été choisies à la fois en raison de leur expertise et de leur provenance géographique car le RNETED entend refléter la réalité de toutes les régions du Québec. Par ailleurs, le réseau est ouvert à toutes les personnes qui ont acquis une expertise en troubles envahissants du développement. On peut suivre les activités du RNETED sur son site Internet : [\[www.msss.gouv.qc.ca/rneted\]](http://www.msss.gouv.qc.ca/rneted).

SECTION 5

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

Cette dernière section du plan d'action est composée d'une série de cinq mesures qui portent sur la planification des services, les indicateurs de résultats, le manuel de gestion financière, le suivi des coûts et la production d'un bilan annuel sur la mise en œuvre du plan d'action du Ministère.

Degré d'implantation de la première mesure

La première mesure de cette dernière série est : *Adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement*. Responsables de l'implantation : agences régionales et MSSS.

Le degré d'implantation de cette mesure a connu une légère baisse : de 59,7 % qu'il était dans le premier bilan, il est passé à 50 % en 2007. L'implantation de cette mesure aurait dû être terminée dans un délai de deux années.

Les commentaires des répondants viennent toutefois jeter un nouvel éclairage sur ces résultats. C'est que l'action de planification ne passe pas uniquement par l'adoption formelle d'une planification régionale. Une très grande partie des régions font un suivi annuel de l'offre de services relative aux TED par l'entremise de leur mécanisme régional, que celui-ci s'appelle table régionale, comité directeur ou encore, comité de suivi. Quelques régions ont commencé à davantage tenir compte des besoins en matière de TED sur leur territoire pour l'élaboration de leur projet clinique. Mentionnons aussi que quelques régions en sont à l'élaboration de leur deuxième plan d'action régional.

Degré d'implantation de la deuxième mesure

La deuxième mesure est : *Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés*. Responsable de l'implantation : MSSS.

Même si cette mesure est sous la responsabilité principale du Ministère, des agences régionales ont elles aussi conçu des indicateurs. Le premier bilan révélait qu'elles avaient été 26,6 % à le faire, contre 31,2 % en date de mars 2007, ce qui représente cinq agences.

Au niveau national, le Ministère a élaboré divers indicateurs de suivi en collaboration avec les agences régionales. Les données relatives à ces indicateurs sont recueillies à treize périodes pendant l'année, dans toutes les régions.

Comme le montre le tableau ci-dessous, il y a augmentation des résultats pour tous les indicateurs à l'exception d'un seul, soit le nombre d'heures allouées à l'intervention comportementale intensive, qui affiche une très légère baisse (0,2 heure). Nous n'avons pas les données de 2005-2006 pour le nombre d'heures allouées aux services de soutien aux familles.

Tableau 1

Résultats des indicateurs de suivi, 2005-2006 et 2006-2007

Indicateurs	Résultats	
	2005-2006	2006-2007
Nombre de personnes ayant un TED qui reçoivent des services de soutien à domicile des CSSS (mission CLSC)	2 119	2 473
Nombre moyen d'interventions en soutien à domicile fournies par les CSSS (mission CLSC)	6,4	7,7
Nombre d'usagers ayant un TED dont la famille reçoit des services de soutien (répit-gardiennage-dépannage).	3 550	4 006
Nombre moyen d'heures allouées aux services de soutien aux familles (répit-gardiennage-dépannage)	ND	299,9
Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant un service d'ICI de type ABA*	640	764
Nombre moyen d'heures d'ICI par enfant de moins de 6 ans	13,5	13,3
Nombre d'enfants de 6 à 21 ans recevant un service spécialisé en TED	2 524	3 041
Nombre d'adultes de 22 ans ou plus recevant un service spécialisé en TED	1 080	1 159

* ICI : intervention comportementale intensive; ABA : approche behaviorale appliquée (ou « Applied Behavioral Analysis »).

Degré d'implantation de la troisième mesure

La troisième mesure est : *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.* Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Des travaux d'envergure ont été entrepris afin de doter l'ensemble des CRDI et des CRDP du Québec d'un système d'information clientèle commun. Ce système, le SIPAD (Système d'information pour les personnes ayant une déficience), sera déployé en 2009.

Degré d'implantation de la quatrième mesure

La quatrième mesure est : *Assurer le suivi des coûts des services.* Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales.

Le degré d'implantation de cette mesure a connu une progression intéressante, pour passer de 40 % dans le premier bilan à 68,7 % en mars 2007. L'implantation de cette mesure aurait cependant dû être complétée dès la première année de mise en œuvre du plan d'action.

Degré d'implantation de la cinquième mesure

Cette mesure, la dernière du plan d'action, est : *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.* Responsables de l'implantation : MSSS et agences régionales. Dans le premier bilan, 26,7 % des agences régionales estimaient que la mesure avait atteint le fil d'arrivée ou qu'elle allait à sa vitesse de croisière, comparativement à 37,4 % en mars 2007.

Pour sa part, le Ministère, avec le présent rapport, effectue le second bilan de la mise en œuvre de son plan d'action. L'intérêt de ce bilan réside principalement dans sa capacité à permettre de comprendre l'évolution du degré d'implantation des mesures contenues dans le plan d'action du Ministère, et ce, en comparant leur mise en place à deux moments précis dans le temps.

En résumé

La planification régionale des services semble emprunter des avenues autres que celle d'une planification formelle, notamment au moyen du projet clinique et de comités de suivi. Le système d'information clientèle CRDI-CRDP est en voie d'être implanté à la grandeur du Québec. Les indicateurs de suivi et les bilans de mise en œuvre du plan d'action constituent pour le Ministère les deux moyens principaux qui lui permettent de rendre compte des interventions découlant de ses orientations au regard des troubles envahissants du développement.

SYNTHÈSE GÉNÉRALE

L'information et la sensibilisation

Les deux premières mesures du plan d'action concernent l'information et la sensibilisation. Le degré d'implantation de la mesure relative à l'information a fortement progressé. Cependant, les deux mesures auraient dû être entièrement implantées dès la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action.

La détection des troubles envahissants du développement

La facilitation de la reconnaissance précoce d'un trouble envahissant du développement chez les enfants est une mesure dont le degré d'implantation a fait un bond assez remarquable, ce qui était souhaitable puisque son implantation aurait dû être complétée à la fin de la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action. En revanche, la détection précoce des adolescents et des adultes reste plutôt faible, même si quatre années étaient prévues pour l'implantation entière de cette mesure.

Le diagnostic

L'implantation de la mesure relative à l'instauration d'un mécanisme d'orientation et d'évaluation a connu une forte progression, alors que celle de la mesure relative à l'établissement d'un service spécialisé de diagnostic a connu une hausse moins marquée. Toutefois, l'implantation des deux mesures aurait dû être complétée dès la deuxième année de mise en œuvre du plan d'action. On constate aussi qu'un bon rattrapage reste à faire en ce qui concerne les adultes. Par ailleurs, la pertinence de préparer un guide de pratique médicale a été examinée par le Ministère. Il appert que le diagnostic devrait être établi uniquement par un spécialiste qui a une expertise dans le domaine des troubles envahissants du développement.

L'intervenant pivot

Les trois mesures de cette série – présence d'un intervenant pivot, plan de services individualisé et complémentarité des services – sont intrinsèquement liées, d'où des résultats assez semblables dans leur degré d'implantation. De fait, la mise en place de la fonction d'intervenant pivot aura inévitablement un effet sur l'élaboration des plans de services individualisés ainsi que sur la complémentarité et la cohérence des interventions entre les prestataires de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs. On constate toutefois que l'implantation globale de ces mesures se heurte encore à de nombreuses difficultés.

L'accès aux services

Malgré un degré d'implantation limité des cinq mesures de cette série, celles-ci constituent toujours une préoccupation primordiale des agences régionales et de leurs partenaires. Le degré d'implantation des mesures portant sur l'accès aux services sans discrimination, sur la détermination des services suprarégionaux et sur l'accès à ces

services a progressé depuis le premier bilan. Il semble aussi que des travaux soient en cours afin d'améliorer l'implantation des autres mesures relatives à l'accès aux services.

L'évaluation globale des besoins

L'implantation des trois mesures consacrées à l'évaluation globale des besoins a connu une réelle progression mais les efforts devront être poursuivis, puisque l'implantation de ces mesures aurait dû être complétée en deux ans.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

L'implantation des services d'intervention comportementale semble en bonne voie de réalisation, et ce, à la grandeur du territoire québécois. L'implantation des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation, en particulier pour les adolescents et les adultes, demande encore une attention soutenue, bien qu'il ait été prévu que leur entière implantation s'échelonne sur cinq années.

Les services aux enfants d'âge scolaire

Le partenariat nécessaire à l'implantation de cette mesure se consolide, d'où une nette progression depuis le dernier bilan. Le défi est de continuer à étendre ce partenariat à la grandeur du territoire québécois par des conditions favorables à sa poursuite. Par ailleurs, les attentes des parents quant aux services en milieu scolaire demeurent élevées, et une attention spéciale devrait donc y être accordée.

Les services aux adultes

Malgré une période de mise en œuvre assez longue (un horizon de cinq années) permettant des ajustements ultérieurs, il serait souhaitable de poursuivre les efforts de concrétisation de cette mesure puisque son degré d'implantation demeure plutôt limité. Le soutien au travail et à l'hébergement est encore au cœur des besoins exprimés par les adultes.

Le soutien résidentiel et l'hébergement

Les mesures portant sur les services de soutien communautaire, l'hébergement non institutionnel et la mise en place de ressources résidentielles devront faire l'objet d'une attention particulière étant donné leur degré d'implantation plutôt limité. Il conviendra d'abord de comprendre les raisons de la baisse du degré d'implantation de ces mesures et de bien répertorier l'ensemble des projets et initiatives en cours au Québec.

Offrir un soutien approprié aux familles

En ce qui concerne le soutien aux familles, on constate une réelle amélioration au chapitre de l'instauration de services de répit, de dépannage et de gardiennage, ainsi qu'au regard de la promotion et de l'exercice des droits. L'exploration de formules de répit souples et novatrices a également progressé, mais dans une moindre mesure. En revanche, l'implantation des mesures sur l'intervention de crise et les services de répit spécialisés a stagné. Enfin l'implantation de la mesure sur l'accès au plan d'intervention

est à la baisse, probablement parce que celle-ci se fait sous d'autres modalités que celles prévues dans le plan d'action.

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

Le degré d'implantation des mesures portant sur la complémentarité des interventions, sur la place à donner aux troubles envahissants du développement au sein de divers comités et sur l'instauration de mécanismes intersectoriels régionaux s'est accru. Les gains les plus intéressants se rapportent toutefois à la mesure sur l'instauration d'ententes avec les milieux d'intégration. Par ailleurs, plusieurs travaux sur la complémentarité des services ont été amorcés dans le cadre de l'Entente MELS-MSSS.

Développer la formation des intervenants et des familles

Quoique stable depuis le premier bilan, le degré d'implantation de la mesure sur le développement des compétences des intervenants spécialisés est élevé. De plus, l'implantation de la mesure sur le développement des compétences des intervenants qui prennent part à l'établissement du diagnostic de trouble envahissant du développement a connu une forte progression. En revanche, la mesure sur le développement des compétences des intervenants pivots et la mesure sur la formation des parents afin qu'ils puissent participer au processus de réadaptation de leur enfant connaissent une implantation plutôt limitée. Quant à la mesure portant sur la formation des personnes et des familles par rapport aux plans de services individualisés et intersectoriels, son implantation n'est pas encore amorcée.

Développer l'expertise

À l'automne 2005, dans la foulée des orientations ministérielles sur les troubles envahissants du développement, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont amorcé une collaboration en vue de créer le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED). Le Réseau a vu officiellement le jour en 2007.

Le mandat du Réseau est d'assurer le développement et le maintien de la qualité des services. Ses activités comprennent trois volets : la diffusion et le transfert des connaissances; la planification du transfert d'expertise et de la formation; l'organisation et de l'amélioration des services. Ouvert à toutes les personnes qui ont acquis une expertise en TED, il compte plusieurs membres issus de divers milieux.

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

La planification régionale des services semble emprunter des avenues autres que celle d'une planification formelle, notamment au moyen du projet clinique et de comités de suivi. Le système d'information clientèle CRDI-CRDP est en voie d'être mis en place à la grandeur du Québec. Les indicateurs de suivi et les bilans de mise en œuvre du plan d'action constituent pour le Ministère les deux moyens principaux qui lui permettent de rendre compte des interventions découlant de ses orientations au regard des troubles envahissants du développement.

CONCLUSION

Ce bilan donne un portrait du degré d'implantation des mesures du plan d'action du Ministère, et il nous est apparu pertinent de le terminer par une mise en perspective. Nous avons d'abord voulu faire ressortir les mesures qui ont connu le meilleur degré d'implantation sur une période de trois ans, soit depuis le premier bilan. Dans un second temps, nous attirons l'attention sur les mesures dont l'implantation a connu la plus grande variation entre les deux bilans. Cette variation est uniquement synonyme d'une accélération dans l'implantation, et ne reflète donc pas nécessairement la force de cette implantation.

Les mesures qui affichent le meilleur degré d'implantation sur une période de trois ans

Les mesures retenues sont celles dont le degré d'implantation est de 60 % ou plus, et ce, d'avril 2004 à mars 2007. Parmi les 46 mesures du plan d'action, on en compte 9. Sur les neuf mesures affichant un degré d'implantation de 60 % ou plus, quatre se rapportent à l'offre de services, soit :

- 1) 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 (93,7 %);
- 2) Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED (75 %);
- 3) Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins (64,8 %);
- 4) 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 (64,7 %).

Deux mesures se rapportent à l'amélioration de la qualité des services et sont implantées à force presque égale, soit :

- 1) Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED (81,2 %);
- 2) Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic TED (76,5 %).

Deux mesures se rapportent au soutien aux familles, soit :

- 1) Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles (82,3 %);
- 2) Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage (64,7 %).

Enfin une mesure se rapporte au soutien à la mise en œuvre du plan d'action, soit : Assurer le suivi des coûts des services (68,7 %). Par ailleurs la série de mesures sur le partenariat est la seule série dont aucune mesure n'a pas encore franchi ce seuil de 60 %.

Les mesures dont l'implantation affiche une hausse marquée

Les mesures retenues sont celles dont le degré d'implantation a connu une augmentation de 20 % ou plus entre les deux bilans de mise en œuvre du plan d'action. Elles sont au nombre de treize.

Huit mesures se rapportent à l'offre de services, soit :

- 1) Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires (35,3 %);
- 2) Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED (35,3 %);
- 3) Donner accès aux services sans discrimination en s'assurant : 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 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 (32 %);
- 4) Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins (29,6 %);
- 5) Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis (29,4 %);
- 6) Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED (28,3 %);
- 7) 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 (27,7 %);
- 8) 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 (24,7 %).

Deux mesures se rapportent au soutien aux familles, soit :

- 1) Assurer aux parents la disponibilité de services de répit de même que des services de dépannage et de gardiennage (38 %);
- 2) Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles (22,3 %).

Enfin trois des treize mesures dont l'implantation a fortement progressé durant la période couverte par le second bilan se rapportent respectivement au partenariat, à l'amélioration de la qualité des services et au soutien à la mise en œuvre du plan d'action, soit :

- 1) 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 (35,3 %);

- 2) Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic TED (32,8 %);
- 3) Assurer le suivi des coûts des services (28,7%).

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

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, Québec, pour l'ensemble des régions du Québec (N=16)

A. S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICES FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE			
L'information et la sensibilisation	2004-2005	2005-2007	Échéancier
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 %	50,0 %	2005-2006
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.	40,0 %	64,7 %	2005-2006
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 %	58,9 %	2005-2006
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 %	22,2 %	2007-2008
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	MSSS	2004-2005
6. Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.	29,4 %	64,7 %	2005-2006
7. Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.	42,1 %	57,8 %	2005-2006

A. S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICES FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE (SUITE)			
L'intervenant pivot	2004-2005	2005-2007	Échéancier
8. Systématiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.	25,0 %	29,4 %	2006-2007
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 %	23,5 %	2005-2006
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 %	29,4 %	2006-2007
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 %	55,5 %	2004-2005
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 multi problématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.	31,2 %	37,4 %	2004-2005
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 %	12,4 %	2004-2005
14. Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.	0 %	29,4 %	2006-2007
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 %	24,9 %	2006-2007

A. S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICES FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE (SUITE)			
L'évaluation globale des besoins	2004-2005	2005-2007	Échéancier
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 %	64,8 %	2005-2006
17. Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.	40,0 %	56,2 %	2005-2006
18. Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.	46,7 %	75,0 %	2005-2006
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 %	55,0 %	De 2004-2005 à 2008-2009
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 %	93,7 %	De 2004-2005 à 2008-2009
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 %	58,8 %	De 2004-2005 à 2006-2007
Les services aux adultes			
22. Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes.	12,5 %	12,4 %	De 2004-2005 à 2008-2009
Le soutien résidentiel et l'hébergement			
23. Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.	35,3 %	31,2 %	2006-2007
24. Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.	49,9 %	23,5 %	De 2004-2005 à 2008-2009
25. Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.	31,2 %	37,4 %	De 2004-2005 à 2008-2009

B. OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES			
	2004-2005	2005-2007	Échéancier
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 %	35,4 %	2006-2007
27. Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.	26,7 %	64,7 %	De 2004-2005 à 2008-2009
28. Explorer des formules de répit novatrices et souples.	31,2 %	49,9 %	De 2004-2005 à 2008-2009
29. Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.	31,2 %	31,2 %	De 2004-2005 à 2008-2009
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 %	35,3 %	2007-2008
31. Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.	60,0 %	82,3 %	De 2004-2005 à 2008-2009
C. ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES			
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).	20,0 %	29,4 %	2004-2005
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 %	35,3 %	2006-2007 et 2007-2008
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 %	50,0 %	2004-2005
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 %	31,2 %	2005-2006

D. DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES			
Développer la formation des intervenants et des familles	2004-2005	2005-2007	Échéancier
36. Développer les compétences des intervenants pivots.	18,7 %	23,5 %	2005-2006
37. Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED.	81,2 %	81,2 %	De 2004-2005 à 2008-2009
38. Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED.	43,7 %	76,5 %	De 2004-2005 à 2008-2009
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 %	0 %	2006-2007
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 %	47,1 %	2005-2006
Développer l'expertise			
41. Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.	MSSS-MELS	MSSS-MELS	De 2004-2005 à 2006-2007
E. SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS DU PLAN D'ACTION			
42. Adopter dans chacune des régions une planification de services en troubles envahissants du développement.	59,7 %	50,0 %	2005-2006
43. Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.	26,6 %	31,2 %	2004-2005
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.	MSSS-ASSS	MSSS-ASSS	2005-2006
45. Assurer le suivi des coûts des services.	40,0 %	68,7 %	2004-2005
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 %	37,4 %	De 2004-2005 à 2008-2009

