



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle

et actions structurantes pour le
programme-services en déficience intellectuelle
et en trouble du spectre de l'autisme

Direction de l'organisation des services
en déficience et en réadaptation physique

16-824-05W

Édition

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

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : msss.gouv.qc.ca, section Publications.

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

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016

Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-76963-7 (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, 2016

COLLABORATIONS

AVIS : Les personnes nommées dans cette page ont participé de près ou de loin à la réalisation du présent document, et ce, avant l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Conséquemment, leur établissement ou leur direction d'appartenance ne correspondent plus à la réalité actuelle.

Membres du comité-conseil

M^{me} Lucie Leduc, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière
M^{me} Nicole Beaudry, Agence de la santé et des services sociaux de Laval
M^{me} Édith Arsenault, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
M^{me} Michèle Pelletier, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)
M. Claude Belley, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
M^{me} Johanne Gauthier, CRDITED de la Montérégie-Est
M^{me} Jacqueline Babin, Association du Québec pour l'intégration sociale
M^{me} Diane Milliard, Association du Québec pour l'intégration sociale
M^{me} Louise Bourgeois, Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec
M^{me} Françoise Charbonneau, Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec
M^{me} Diane Bégin, consultante et chargée de projet

Groupe de soutien au comité-conseil

M^{me} Édith Arsenault, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
M^{me} Anne-Marie Cloutier, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
M^{me} Chantal Caron, Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
M^{me} Susie Naver, Association du Québec pour l'intégration sociale
M^{me} Françoise Charbonneau, Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec

De plus, M^{me} Ginette Côté et M^{me} Jo-Ann Lauzon, de la Fédération québécoise de l'autisme, ont également été consultées sur les éléments d'arrimage et les actions structurantes.

Équipe de la Direction des personnes ayant une déficience (DPAD) du ministère de la santé et des services sociaux (MSSS)

M^{me} Josette Chouinard
M^{me} Renée Lecours
M^{me} Lina Leblanc
M^{me} Lyne Monfette
M^{me} Christine Lanctôt
M^{me} Bahar Tuncay
M^{me} Amélie Martins
M. Jean Dupont

Nous remercions les directions générales du MSSS pour leur contribution.

Partenaires

Office des personnes handicapées du Québec
Protecteur du citoyen du Québec
Curateur public du Québec

NOTE AUX LECTEURS

Ce document repose sur les réflexions menées avant l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (RLRQ, chapitre 0-7.2).

En conséquence, dans ce rapport, il faut lire les références aux responsabilités d'une agence comme étant dévolues dorénavant à un centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS). De plus, le terme CSSS fait référence à la mission centre local de services communautaires (CLSC) du CISSS, soit les services spécifiques (première ligne), et le centre de réadaptation (CR) fait référence à la mission services spécialisés (deuxième et troisième lignes).

MOT D'INTRODUCTION

Depuis plusieurs années, le Québec s'est engagé à accroître la participation sociale des personnes handicapées. Au fil du temps, des orientations ont été adoptées et divers outils ont été mis en place. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) poursuit l'atteinte de ces objectifs de résultat en faisant le point sur le chemin parcouru, sur les enjeux auxquels les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), les familles et le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) sont confrontés ainsi que sur les choix nous permettant de progresser vers cette participation sociale.

Pour ce faire, le MSSS a confié le mandat aux représentantes et aux représentants des organisations concernées par l'offre de service ou la défense des droits des personnes et de leur famille, regroupés au sein du comité-conseil, de dresser le bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en DI et d'identifier des actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA).

Cette démarche a mobilisé tout le réseau et les principales associations de personnes et des familles. Chaque membre du comité-conseil, avec son organisation, et des représentants de chaque région ont contribué à l'obtention des résultats pertinents qui pourront réunir l'ensemble des partenaires autour d'actions mobilisatrices concernant les services à offrir aux personnes ayant une DI ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ainsi qu'à leur famille.

La préoccupation de refléter le plus fidèlement possible les réalités vécues par ces personnes et leur famille a fortement teinté tous les travaux. De même, l'atteinte des nombreux consensus témoigne de la détermination de tous les acteurs à mettre en œuvre les actions qui s'imposent.

Je tiens à remercier les membres du comité-conseil, du groupe de soutien, les représentants du ministère et les divers partenaires pour leur généreuse contribution.

Bonne lecture et bonne continuité!

Diane Bégin
Chargée de projet

TABLE DES MATIÈRES

Présentation	1
Chapitre I	
La démarche	3
Chapitre II	
Le bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en déficience intellectuelle :	
les principaux constats	5
2.1 L'état de réalisation des priorités nationales du plan d'action	5
2.2 Les principales avancées depuis 2001	7
2.3 Des objectifs à poursuivre	8
2.4 Les choix des prochaines années	10
Chapitre III	
L'arrimage avec le bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en TED :	
les points communs et les points distinctifs	11
Chapitre IV	
Le portrait statistique et budgétaire 2001-2013 du programme-services en DI-TSA	15
4.1 Les données populationnelles	15
4.2 Les données sur l'évolution des services	16
Chapitre V	
Le point sur les assises des orientations ministérielles en DI et en TSA	33
5.1 Le concept de participation sociale	33
5.2 L'organisation des services nécessaires pour répondre aux besoins	34
5.3 L'évaluation de la performance	37
Chapitre VI	
Les enjeux et les défis	39
6.1 Les enjeux soulevés par les répondants au moment de la consultation sur l'évolution des services	39
6.1.1 Pour les personnes, les familles et autres proches	39
6.2 Pour l'organisation des services	40
Chapitre VII	
Les actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme	43
La vision partagée	44
Les objectifs de résultats	44
Les actions structurantes	45
Chapitre VIII	
Les conditions gagnantes et les suites	49
Conclusion	51
Annexe 1	
La composition des programmes-services	53
Annexe 2	
Le taux de prévalence du TSA	55
Annexe 3	57
Liste de la documentation de référence	59

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR	American Association on Mental Retardation
Agences	Agences de la santé et des services sociaux
APA	American Psychological Association
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
CPQ	Curateur public du Québec
CNRIS	Consortium national de recherche en intégration sociale
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DGSS	Direction générale des services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DPAD	Direction des personnes ayant une déficience
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5 ^e édition)
EPLA	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
FMPDAQ	Fédération des mouvements Personne d'abord du Québec
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
FRQSC	Fonds de recherche du Québec – Société et culture
HPS	Heure de prestation de services
I-CLSC	Information-CLSC (système d'information)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PC	Protecteur du citoyen du Québec
PPH	Processus de production du handicap
RI	Ressources intermédiaires
RTF	Ressources de type familial
RLS	Réseau local de services
RNETED	Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SI-RTF	Système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial
TD	Trouble de développement
TDAH	Trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
VGQ	Vérificateur général du Québec
VRS	Valorisation des rôles sociaux

PRÉSENTATION

La parution, en 2001, de la Politique en déficience intellectuelle *De l'intégration sociale à la participation sociale* et du plan d'action constituait une occasion de réflexion importante concernant les personnes ayant une DI, leur famille et leurs proches, sous l'angle des services et du soutien nécessaires pour répondre à leurs multiples besoins. Il s'agissait également d'une prise de position claire de la part du MSSS quant à la nécessité de mettre en place une organisation pouvant assurer à ces personnes une véritable continuité et une réelle complémentarité de services. Le défi était de taille.

Maintenant, faire le point et dégager des pistes de travail s'impose. Ainsi, des questions doivent être soulevées. Les priorités établies en 2001 dans la Politique en déficience intellectuelle sont-elles toujours pertinentes? Doit-on en ajouter? Les actions proposées pour chacune des priorités ont-elles été réalisées? Les assises sur lesquelles s'appuyait la Politique sont-elles toujours d'actualité? Ces questions exigent d'abord d'effectuer un bilan exhaustif afin de mettre en lumière autant le chemin parcouru que les lacunes qui subsistent et qui continuent de faire obstacle à la participation sociale des personnes ayant une DI. Un tel exercice permet de dégager les enjeux déterminants auxquels il faudra s'attaquer au cours des prochaines années ainsi que les actions structurantes propres à produire des résultats concrets pour ces personnes, pour leur famille et leurs proches.

Le programme-services comprend deux clientèles, soit les personnes ayant une DI et celles ayant un TSA¹. Il a donc été nécessaire de prendre en compte les trois bilans effectués depuis le lancement des orientations ministérielles en TSA en 2003, principalement le dernier, réalisé en 2012.

Le présent document fait donc état des travaux réalisés à l'initiative du MSSS et ayant mis à contribution plusieurs dizaines de personnes, aussi bien du MSSS que des agences, des établissements du RSSS et des organismes communautaires représentant les personnes et leur famille. Il traduit la vision du comité-conseil et reflète la volonté claire des partenaires de compléter une offre de service adéquate pour répondre aux besoins de la clientèle. Il constitue également le point de départ d'un projet mobilisateur vers une participation sociale pleine et entière des personnes ayant une DI ou un TSA.

Le lecteur trouvera donc, dans les pages qui suivent, une présentation de la démarche suivie, un bilan des orientations et du plan d'action en DI, l'arrimage avec le bilan 2008-2011 du plan d'action en TED, un portrait statistique et budgétaire du programme en DI-TSA, les enjeux et les défis auxquels il faut s'attaquer ainsi que le point sur les assises sur lesquelles reposent les orientations ministérielles en DI et en TSA. Finalement, le comité-conseil présente les actions structurantes retenues pour améliorer l'offre de service ainsi que les conditions gagnantes et les suites à donner à la démarche².

1. Avec la parution récente du DSM-5, l'appellation TED est remplacée par trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ainsi, depuis l'automne 2014, le programme-services du MSSS se nomme DI-TSA. Dans le présent bilan, le terme TSA sera utilisé sauf lorsqu'il s'agit de référer au titre d'un document publié avec l'appellation de TED.

2. Le rapport détaillé de la démarche réalisée et des résultats est disponible à la DPAD.

CHAPITRE I LA DÉMARCHE

Plus d'une dizaine d'années se sont écoulées depuis la publication des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et de son plan d'action. Devant cet état de fait, et en conformité avec la politique *Évaluer pour s'améliorer*, le MSSS a convenu :

- d'effectuer le bilan de la réalisation des orientations ministérielles en déficience intellectuelle;
- de faire l'arrimage avec le bilan des orientations en TSA;
- de dégager des priorités d'actions structurantes visant à combler les écarts ultimement constatés tout en veillant à effectuer les arrimages nécessaires pour l'élaboration de l'offre de service en cours.

Il s'agissait donc de livrer un bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en DI, dégageant les principaux constats et proposant des pistes d'actions structurantes à poursuivre afin de répondre aux objectifs d'une offre de service pertinente, de qualité et réaliste. Les travaux devaient également prendre en compte le bilan réalisé en TSA ainsi que les résultats de l'évaluation de l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (ci-après, le plan d'accès) et effectuer les arrimages requis avec l'élaboration de l'offre de service en cours.

Parallèlement, un bilan similaire du plan d'action *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009* était aussi en préparation pour le programme-services en déficience physique. Des liens ont été assurés entre les deux équipes.

La démarche permettait de faire participer l'ensemble des acteurs investis de cette mission et devait aussi contribuer à enrichir les initiatives d'amélioration de la performance et de l'imputabilité attendues dans le plan stratégique 2010-2015 du MSSS.

En 2001, le but ultime de la politique *De l'intégration sociale à la participation sociale* était :

« **le fonctionnement en réseau de services intégrés** qui offrira aux personnes visées la gamme des services dont elles ont besoin et leur fournira des outils de nature à soutenir adéquatement le développement optimal de leur potentiel et leur processus d'intégration sociale, en collaboration avec les différents acteurs de la communauté. Cette Politique soutient aussi qu'il est impératif de mieux appuyer les familles et les autres proches concernés et de renforcer la collaboration intersectorielle³. »

Cet énoncé a fortement inspiré les réflexions du comité-conseil et représente le fil conducteur de ce bilan.

Le comité-conseil, formé de représentants du Ministère, des agences, de l'AQESSS, de la FQCRDITED, de la FMPDAQ et de l'AQIS, a joué un rôle majeur dans l'atteinte des résultats. Les membres ont mené les consultations souvent dans de courts délais, partagé les préoccupations, effectué les analyses des résultats des consultations et établi des positions communes. Les consensus se sont établis avec évidence. Un groupe de soutien, issu des mêmes organisations, a permis, par ses diverses activités, analyses et suggestions, d'alimenter les réflexions du comité-conseil de manière à favoriser l'atteinte de consensus.

En contrepartie, la démarche n'en était pas une d'évaluation formelle. Elle ne peut prétendre à une véritable étude d'impact, mais elle donne un bon aperçu de l'état d'implantation des diverses actions prévues dans le

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale*, Québec, 2001, p. 13. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>.

plan d'action en DI. Elle permet, par ailleurs, de constater les écarts entre la réalité vécue et celle souhaitée au moment de l'élaboration des orientations ministérielles en 2001. Cette démarche aura permis de constater la volonté et la mobilisation des acteurs autour des services à rendre, mais aussi d'expérimenter des moyens de concertation porteurs pour l'avenir.

La démarche s'appuyait avant tout sur l'utilisation optimale des données existantes, sur les structures en place et sur les travaux réalisés ou en cours au MSSS, et également sur la contribution des organisations impliquées dans l'offre de service. Ainsi, les organisations membres du comité-conseil ont réalisé, au plan national, selon leurs propres modalités :

- une première consultation, qui visait à valider et à compléter l'information recueillie sur l'état de réalisation de chacune des neuf priorités nationales du plan d'action en DI;
- une seconde consultation, qui portait sur l'évolution des besoins et des services en DI et sur les choix à faire pour les prochaines années;
- une troisième consultation, qui s'est déroulée dans chacune des régions du Québec, qui portait sur les actions structurantes proposées par le comité-conseil.

La contribution des organisations et de leurs membres a été remarquable. Les associations d'établissements, des personnes et des familles ainsi que les agences ont mobilisé leurs instances à de nombreuses reprises. Les rencontres, les questionnaires à remplir, la recherche de documents, les commentaires et les propositions aux diverses étapes de la démarche, de même que les consultations, ont rendu possibles la réalisation de ce bilan de même que l'énoncé d'objectifs et d'actions structurantes.

Le contenu du présent document a fait l'objet d'un consensus au sein du comité-conseil.

CHAPITRE II

LE BILAN DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES ET DU PLAN D'ACTION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : LES PRINCIPAUX CONSTATS

Dans un premier temps, les constats portent sur l'état de réalisation du plan d'action de 2001. Sont ensuite présentés les divers éléments qui ont marqué la période depuis son adoption et qui ont influencé l'évolution des services en DI.

2.1 L'état de réalisation des priorités nationales du plan d'action

Les organisations responsables de la mise en œuvre des différentes actions des priorités du plan d'action ont été consultées afin d'évaluer et de documenter l'état de leur réalisation.

Rappelons les priorités du plan d'action :

1. Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une DI, à leur famille et aux autres proches;
2. Intervenir de manière précoce;
3. Offrir un soutien adéquat aux familles et aux autres proches des personnes présentant une DI;
4. Consolider les services d'adaptation-réadaptation;
5. Accroître les mesures de participation sociale des personnes présentant une DI;
6. Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention;
7. Améliorer la qualité des services;
8. Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement;
9. Soutenir la mise en œuvre de la politique et son évaluation.

Les neuf priorités sont considérées comme étant toujours très pertinentes. Les actions liées à chacune d'entre elles, 65 au total, sont majoritairement jugées en voie de réalisation. Certaines sont réalisées, notamment la désignation d'un institut universitaire en DI-TED, en l'occurrence le CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec. D'autres ne l'ont été aucunement. C'est le cas de la campagne de sensibilisation.

Plusieurs actions, bien que jugées encore pertinentes et à maintenir, nécessitent des modifications, notamment pour tenir compte des transformations des dernières années et de celles à venir dans l'organisation des services du RSSS. Ainsi, des responsabilités de mise en œuvre doivent être revues et certains concepts redéfinis, comme les notions de répit spécialisé et de participation sociale. De même, les organisations concernées ont proposé divers moyens pour réaliser et mettre à jour les actions.

Une majorité d'actions sont toujours en voie de réalisation, car peu d'entre elles ont été érigées en priorité par les responsables de l'organisation et de la prestation des services, par exemple, les actions relatives à l'intervention précoce et au soutien aux familles. De plus, l'implantation, le suivi et l'évaluation des orientations ministérielles et du plan d'action n'ont pas fait l'objet de mesures particulières ou systématiques.

Plusieurs suggestions ont été formulées par les organisations concernées pour réaliser les actions. Étant donné l'étendue de la période de temps écoulée depuis 2001, le contexte a évolué et influé, d'une manière ou d'une autre, sur les services aux personnes présentant une DI et à leur famille et autres proches. Voici quelques éléments importants :

- **L'adoption d'outils de gestion ou de cadres de référence**

- 2002, *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques* ainsi que le plan d'action.
- 2003, le plan d'action en TED *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* et la responsabilité confiée aux CRDI de répondre aux besoins d'adaptation-réadaptation de ces personnes.
- 2003, *Chez soi : Le premier choix. La politique de soutien à domicile*, qui s'adresse à l'ensemble des clientèles.
- 2003, *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation* pour toutes les clientèles.
- 2006, *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les CRDI*, élaboré avec l'ensemble des partenaires sous la gouverne du MSSS.
- 2006, *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités entre les centres jeunesse et les CRDI*.
- 2008, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, qui définit des standards d'accès et de continuité de services ainsi que les attentes envers les agences, les CSSS et les CR.

- **Des modifications législatives et organisationnelles depuis 2003**

- La création des agences et des CSSS.
- L'obligation des CSSS d'élaborer des projets cliniques et organisationnels par programme-services.
- La responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services ainsi que la subsidiarité comme principes organisationnels.
- L'implantation de programmes-services pour l'ensemble des clientèles, dont celui en DI-TED.
- La nouvelle méthode ministérielle d'allocation des ressources fondée sur une plus grande équité pour l'ensemble des programmes-services du MSSS.
- L'instauration de la planification stratégique pour le MSSS et le RSSS.
- Les ententes de gestion et autres redditions de comptes pour l'ensemble des établissements et des agences.
- L'adoption et l'application de la Loi sur la représentation des ressources de type familial et de certaines ressources intermédiaires et sur le régime de négociation d'une entente collective les concernant (RLRQ c R-24.0.2). Plus récemment, l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.

- **Des démarches gouvernementales – 2009 à 2013**

- 2009, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées, par l'OPHQ.
- Deux rapports spéciaux du Protecteur du citoyen : 2009, *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*; et 2012, *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité. Rapport spécial du Protecteur du citoyen*.

- 2013, le rapport du Vérificateur général du Québec sur les services du RSSS en DI-TED et la Commission d'administration publique du Québec.
- **Des travaux en cours au MSSS**
 - Le suivi et l'amélioration du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience;
 - Le développement de la banque commune du système d'information-clientèle;
 - L'élaboration de l'offre de service du programme-services en DI-TSA ainsi que celle du programme-services en DP;
 - Le Comité interministériel sur les activités socioprofessionnelles et communautaires;
 - Les travaux sur l'offre de service en soutien à domicile;
 - Les travaux sur les mesures de soutien aux familles;
 - Un comité ministériel sur les services aux personnes présentant des troubles graves du comportement;
 - Des travaux portant sur les ressources résidentielles.
- **Et parallèlement**
 - Des représentations du milieu associatif de personnes présentant une déficience auprès du gouvernement pour dénoncer le manque de service.

Pour chacune de ces démarches ou chacun de ces travaux, le MSSS et le RSSS produisent des plans d'action ou d'amélioration, effectuent des suivis (redditions de comptes, indicateurs) et produisent ou appliquent des directives ou autres consignes administratives.

Il a donc été convenu de compléter l'état de réalisation du plan d'action en DI avec des informations sur l'ensemble des moyens mis en œuvre tout au long de cette période. À l'aide d'un questionnaire, les organisations concernées ont été invitées à s'exprimer sur l'évolution des besoins et des services depuis l'adoption des orientations ministérielles en DI et leur plan d'action en 2001, ainsi que sur les choix des prochaines années concernant les services à offrir.

Les résultats sont présentés sous l'angle des principales avancées depuis 2001, des principales lacunes encore présentes ainsi que des choix à faire pour les prochaines années.

2.2 Les principales avancées depuis 2001

Des progrès sont observés, notamment pour l'accès, la continuité et la diversité des services, aussi bien spécifiques que spécialisés, ainsi que pour l'évaluation, l'orientation, la formation et la recherche. De façon plus particulière, les principales avancées sont les suivantes :

- Les personnes ont des cheminements qui témoignent du développement de leurs capacités à l'intérieur de parcours d'intégration en service de garde, en classe ou en école régulière, pendant les loisirs, en emploi ou dans des activités de jour, dans le milieu de vie naturel ou au sein de ressources résidentielles non institutionnelles. Elles sont souvent en mesure de participer aux activités sociales, culturelles et économiques de la communauté.
- Les familles sont mieux informées, ont accès à des ressources communautaires un peu partout au Québec, reçoivent certains services de répit et sont soutenues dans l'accompagnement de leur enfant par des services spécifiques et spécialisés.
- Les établissements modifient progressivement leur offre de service pour mieux répondre aux besoins et pour viser l'implantation d'un réel continuum de services (1^{re}, 2^e et 3^e lignes).

- Le RSSS possède une meilleure connaissance des besoins de services des personnes et de leur famille, et reconnaît davantage la place qu'elles peuvent prendre au sein des organisations de services (conseil d'administration, comité d'usagers, etc.).
- Les connaissances, la recherche et la formation sont davantage approfondies, et les pratiques cliniques s'améliorent, notamment par la spécialisation et la professionnalisation (guides de pratique, données probantes). À titre d'exemple, une démarche est en cours pour concevoir un guide de pratique à l'intention des professionnels travaillant avec des enfants âgés de deux à cinq ans qui ont un retard global du développement. Cette dernière initiative de la FQCRDITED nécessite la contribution de l'AQESSS, de l'AQIS et la collaboration de l'INESSS. La participation des personnes et de leurs représentants aux structures de décisions et aux choix qui les concernent s'est accrue.
- Les moyens d'amélioration de la qualité des services (dont les processus d'agrément) sont en place.
- Les services sont plus accessibles, principalement le premier service.
- La continuité et la coordination des services se sont améliorées, notamment par des intervenants pivots et des ententes interétablissements.
- Le partenariat entre les établissements et avec les autres réseaux (intersectoriel) s'accroît.

2.3 Des objectifs à poursuivre

Malgré les efforts consentis depuis l'adoption des orientations et des plans d'action en DI, leur implantation demeure incomplète. Les services requis ne sont pas toujours disponibles pour soutenir le développement des capacités des personnes, le maintien de leurs acquis, le processus de leur intégration et de leur participation sociales, leur adaptation aux situations de vie qu'elles rencontrent ainsi que l'actualisation de leur projet de vie. Certaines dimensions ont été délaissées, comme l'importance de l'intervention précoce et l'intensité qui lui est nécessaire. De même, l'insuffisance de services spécialisés et les difficultés d'accès à des services surspécialisés⁴ compliquent la vie des personnes présentant des troubles de comportement et de leur famille.

Il semble que la réponse aux besoins toujours importants des familles et des proches a peu évolué. Les familles assument donc la responsabilité de soutenir leur enfant ayant une déficience, en plus de leurs responsabilités familiales et professionnelles, sans obtenir toute l'aide nécessaire. Plusieurs déplorent avec vigueur cette situation.

On observe également des problèmes d'organisation des services concernant, notamment, la précision des responsabilités des établissements; les trajectoires de services; les liens entre les établissements, les autres programmes-services et les autres secteurs d'activité; ainsi que la mise en place des intervenants pivots et des plans de services individualisés.

Un des constats importants indique que certaines priorités, notamment les ententes de gestion et le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, ont nécessité la mobilisation d'efforts considérables au cours des dernières années. Par conséquent, l'implantation des orientations ministérielles en DI n'a pas bénéficié de tout le soutien nécessaire. À ce titre, la stratégie de monitoring et de reddition de comptes du plan d'accès a été soulignée comme ayant favorisé l'implication des établissements, soit les CSSS et les CR, de même que des agences. Elle pourrait donc représenter un moyen de pallier le manque de suivi.

4. Les définitions des services de première ligne, des services spécialisés et surspécialisés du document *L'architecture des services de santé et des services sociaux* sont reproduites dans l'annexe 1.

De façon plus précise, voici certaines difficultés soulevées :

- Une stagnation des mesures de soutien aux familles, comme l'allocation directe pour le répit. Le manque de variété des mesures est aussi relevé, notamment pour tenir compte de la conciliation travail-famille, de la présence de plus d'un enfant ayant une DI dans la famille, du vieillissement des parents, etc.;
- Des difficultés d'accès, et dans plusieurs cas, une diminution des services pour les personnes de plus de 21 ans;
- Des problèmes d'accueil, d'évaluation, d'information et de référence persistent;
- Un manque d'information et de formation du personnel de 1^{re} ligne;
- Un manque de disponibilité et d'intensité de services en intervention précoce chez les enfants de moins de cinq ans;
- Un manque de continuité entre les services et d'importants délais d'attente;
- Un problème d'accès à certains spécialistes de réadaptation (orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues);
- Des difficultés d'accès à un médecin de famille et aux médecins spécialistes pour les personnes présentant une DI;
- Un manque de services d'accompagnement pour les usagers dans la réalisation de leurs activités dans la communauté;
- Un nombre insuffisant de ressources résidentielles pour les personnes et un manque de diversité dans les formules existantes;
- Un manque d'aide financière pour les personnes et pour les familles, leur permettant de faire face aux dépenses liées à leurs besoins particuliers (par exemple pour le logement, le loisir, le répit, etc.);
- Une disparité dans la prestation de services entre les régions (selon l'âge, la nature des services, l'intensité, la variété, l'attente, les coûts des services pour les personnes);
- Un manque de coordination et d'arrimage entre les programmes-services : jeunes en difficulté, santé mentale, santé physique, déficience physique, soutien à l'autonomie des personnes âgées, santé publique et services généraux; une situation jugée préjudiciable à la santé, au développement des personnes et à leur qualité de vie;
- Un manque de ressources des organismes communautaires pour répondre aux besoins de la clientèle.

Informations complémentaires

Des représentants de chacune des directions générales du MSSS ont également été rencontrés afin de déterminer dans quelle mesure les différentes politiques, orientations et mesures sont accessibles aux personnes qui présentent une déficience et de quelle façon leurs besoins sont pris en compte.

En résumé, toutes les directions constatent les besoins particuliers de ces personnes et de leur famille. Certaines ont développé des mesures ou adapté leurs outils pour les inclure de façon particulière. Sinon, elles font partie des stratégies ou des orientations d'ensemble, ou sont visées par l'appellation « personnes vulnérables ». Toutes les directions expriment leur intérêt à collaborer avec la DGSS et la DPAD pour améliorer la situation, en partageant leurs préoccupations et leurs outils dans le but de mieux intégrer l'ensemble des dimensions nécessaires au bien-être des personnes et à leur participation sociale.

Dans cette perspective, des représentants du Protecteur du citoyen, du Curateur public et de l'Office des personnes handicapées, trois organismes gouvernementaux concernés par le respect des droits des personnes présentant une déficience, ont été rencontrés pour connaître leur point de vue sur l'évolution des besoins et des services, sur la réalité vécue par ces personnes et sur leur contribution.

Ces organismes incluent les personnes présentant une DI ou un TSA à l'intérieur de leurs groupes de personnes visées. Certains ont adopté des mesures spéciales, comme le Curateur public avec l'action structurante consistant à « prévoir un soutien adapté à une population vieillissante de personnes ayant une déficience intellectuelle ». Ces organismes constatent que les besoins sont très importants et que les services sont insuffisants en matière d'accès, de continuité et de suivi, et que des disparités régionales subsistent.

Les orientations ministérielles en DI sont donc jugées toujours très pertinentes aujourd'hui et pour l'avenir. Par contre, des mises à jour sont nécessaires pour tenir compte de l'évolution des connaissances, des besoins et de l'organisation des services.

2.4 Les choix des prochaines années

Bien que des efforts aient été consentis depuis l'adoption des orientations ministérielles et du plan d'action en DI, la réponse aux besoins des personnes et des familles demeure un défi.

Les problèmes de disponibilité des services, de couverture incomplète, de non-reconnaissance ou de non-priorisation des besoins des personnes et de leur famille constituent encore, à ce jour, un enjeu de taille. Il en va de même pour la disponibilité des mesures de soutien et d'accompagnement qui ne sont pas à la hauteur de l'évolution des besoins des personnes.

Les différentes démarches de planification réalisées depuis 2001 ont d'une façon ou d'une autre contribué à l'atteinte de certains résultats visés par le plan d'action en DI. Elles constituent les pièces d'un véritable casse-tête qu'il faut assembler pour en dégager le plan d'ensemble du programme-services en DI.

Le développement et le déploiement du SIPAD dans tous les CRDITED représentent une avancée, bien que des travaux doivent être poursuivis pour la mise en place de la banque commune des données et pour des arrimages avec les autres systèmes d'information (I-CLSC, SI-RTF). Le défi est d'accorder la priorité à ces travaux et de fournir ainsi les données indispensables au suivi du programme-services en DI-TED et à son évaluation.

Les transformations de la dernière décennie ont suscité des changements majeurs dans le secteur des services en DI. La hiérarchisation des services est en voie de se réaliser. Le contexte des ressources disponibles (budgétaires, humaines, informationnelles, etc.) et les enjeux pour la clientèle (épisodes de services, continuum, trajectoire, etc.) exigent des choix stratégiques dans les façons de faire pour atteindre les objectifs de services souhaités. Nous sommes donc encore dans une période cruciale où la gestion du changement constitue le défi principal pour lever les obstacles d'une offre de service concertée.

L'intégration des services accompagnée d'outils de gestion disponibles s'avère donc un impératif. Le défi est de se doter de moyens de structuration d'ensemble et de déterminer des résultats tangibles à atteindre.

CHAPITRE III

L'ARRIMAGE AVEC LE BILAN DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES ET DU PLAN D'ACTION EN TED : LES POINTS COMMUNS ET LES POINTS DISTINCTIFS

Contexte

L'adoption des orientations ministérielles et du plan d'action en TED, *Un geste porteur d'avenir*, paru en 2003, s'inscrivait dans la continuité des orientations du guide de planification et d'évaluation *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches* publié en 1996. Le document s'appuyait également sur les orientations ministérielles et le plan d'action en DI de 2001, *De l'intégration sociale à la participation sociale*. On y trouve sensiblement les mêmes assises, résultats visés et structuration des services, avec les particularités propres à cette clientèle.

Le document d'orientation et le plan d'action qui l'accompagne devaient contribuer au développement d'une organisation de services propre aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches tout en laissant place à des ajustements qui seraient à définir à l'avenir en fonction de l'évolution des connaissances et de l'expérience à acquérir dans la prestation des services.

L'organisation des services en TED représentait un défi de taille en raison de nombreux facteurs, dont l'absence de consensus sur l'éventail des services à offrir, l'absence de protocoles communs de détection, d'évaluation et de diagnostic, le peu d'expertise disponible, l'absence de standards quant à l'intensité et à la durée des interventions auprès des personnes et, enfin, une implantation de services, jusque-là partielle, inégale et reposant sur les disponibilités budgétaires et les priorités définies de chaque région.

La mise en œuvre du plan d'action en TED a fait l'objet de trois bilans depuis son adoption (2004-2005, 2005-2007 et 2008-2011). Le plus récent tire la conclusion suivante :

« Le portrait dégagé par cette consultation confirme que l'offre de service est inégale au Québec. Ainsi, la nature des services disponibles varie d'une région à l'autre selon la réalité régionale (étendue du territoire, contexte démographique, etc.), la disponibilité des ressources, le niveau de concertation et de collaboration, les choix organisationnels, l'organisation des services, etc.⁵. »

De plus, le Protecteur du citoyen a produit des rapports d'enquête sur les services aux personnes présentant un TED ainsi qu'à leur famille. Le Vérificateur général du Québec a produit un rapport d'examen des services rendus en DI et en TED.

Par ailleurs, le MSSS a instauré, dans son architecture de services, en 2005, les programmes-services et a réuni les services aux personnes présentant une DI et celles présentant un TED sous le programme-services en DI-TSA . Il est donc nécessaire d'examiner les deux bilans afin de dégager ce qui est commun aux deux clientèles et propre à chacun.

De façon générale, la situation en TSA est comparable sous plusieurs aspects avec la situation en DI. Très globalement, soulignons certains constats, problèmes et facteurs explicatifs. Malgré les efforts consentis depuis l'adoption des orientations, de la politique et des plans d'action, aussi bien en DI qu'en TSA, on ne peut conclure à leur implantation. Dans les deux cas, la majorité des actions sont en voie de réalisation, certaines

5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Bilan 2008-2011 et perspective, Un geste porteur d'avenir*, Québec, 2012, p. 23. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-724-01F.pdf>.

sont réalisées et d'autres ne le sont aucunement. La plupart des actions et mesures sont jugées encore pertinentes, quoique nécessitant des mises à jour. Des progrès sont observés sur le plan de l'accès, de la continuité et de la diversité des services, de la spécialisation, de l'évaluation, de l'orientation, de la formation et de la recherche.

De façon spécifique ou plus marquée, voici quelques **avancées en TSA** :

- L'évolution des connaissances sur les TSA et le développement de l'expertise. Des progrès considérables ont été faits sur le plan de la recherche;
- L'implantation de l'intervention comportementale intensive;
- L'amélioration de l'accès à l'évaluation diagnostique et des besoins;
- L'amélioration de l'accès aux services, principalement pour les enfants âgés de deux à cinq ans;
- L'intervenant pivot, pour la coordination des services, lorsque cette modalité est mise en place;
- Le développement des compétences des intervenants, notamment par des programmes de formation de 1^{er} cycle de niveau universitaire.

Bien que plusieurs éléments soient communs avec la situation des services en DI, voici les **principaux constats dégagés en TSA** :

- Le développement de services voués à cette clientèle demeure incomplet;
- Les difficultés d'accès aux services pour les enfants pour lesquels un TSA est présumé ainsi que pour leurs familles;
- Les démarches pour obtenir un diagnostic pour un enfant restent longues et ardues dans plusieurs régions; cela est vrai également pour les adolescents et les adultes qui ont besoin d'un diagnostic. La difficulté d'accès aux services d'évaluation globale des besoins par une équipe multidisciplinaire demeure;
- Le taux de prévalence en forte croissance sans une augmentation équivalente des ressources et des services, et l'absence d'ajustement budgétaire du programme-services en DI-TSA;
- Le rôle de l'intervenant pivot demeure à actualiser et à préciser, car il n'est pas uniforme partout;
- Les difficultés d'accès aux services qui demeurent, aussi bien dans les CSSS que dans les CRDITED;
- Le manque de diversité dans les formes d'intervention spécialisée pour les enfants de moins de cinq ans;
- De grandes variations dans l'intensité des services spécialisés;
- Le manque de préparation à la transition vers les milieux (scolaire, travail, vie active, etc.);
- Le manque de services de 1^{re} et de 2^e lignes après six ans, particulièrement pour les adolescents et les adultes;
- Le peu de données probantes pour guider les choix cliniques et organisationnels de services adaptés pour les adolescents et les adultes;
- Les difficultés d'accès aux services en santé mentale et aux services psychosociaux;
- Le manque de sensibilisation et de formation des intervenants des divers milieux;
- La continuité des services partiellement assurée, des zones grises dans le partage des responsabilités et le manque d'arrimage avec les autres secteurs d'activité (par exemple, l'école, le travail, etc.).

Les **facteurs explicatifs** des gains et des problèmes communs et spécifiques sont d'une part **contextuels** : transformation du RSSS, développement d'une offre de service destinée aux personnes ayant un TSA, plan d'accès; et, d'autre part, **organisationnels** : absence ou insuffisance de soutien à la mise en œuvre de ces orientations ministérielles, insuffisance ou manque de certains services essentiels au développement des

personnes, à leur participation sociale ainsi qu'au bien-être de leur famille. Par ailleurs, le regroupement de cette clientèle avec celle de la DI au sein du même programme-services, sans ajustement de la méthode d'allocation des ressources, a entraîné une disparité de services entre les clientèles (personnes ayant une DI et celles ayant un TSA).

La situation vécue par les personnes présentant une DI ou un TSA et leur famille ainsi que les problèmes liés aux services sont très comparables. Les améliorations à apporter doivent prendre en compte les besoins et les réalités des deux clientèles tout en respectant leurs particularités.

CHAPITRE IV

LE PORTRAIT STATISTIQUE ET BUDGÉTAIRE 2001-2013

DU PROGRAMME-SERVICES EN DI-TSA

4.1 Les données populationnelles

Taux de prévalence en DI

Pour des raisons diverses, le taux de prévalence des personnes ayant une DI semble particulièrement difficile à établir. L'une des difficultés les plus courantes peut être attribuée à la méthodologie employée au moment des cueillettes de données. En effet, la plupart des enquêtes populationnelles ou des recherches épidémiologiques sur le sujet utilisent des échantillons regroupant plusieurs problématiques connexes ou associées, ce qui rend très ardu l'obtention d'un taux spécifique pour les personnes ayant une DI.

Le taux de prévalence de la DI est historiquement estimé à 3 % de la population générale. C'est ce taux de prévalence qui avait été retenu, en 2001, pour estimer que le nombre de personnes ayant une DI s'élevait à 200 000 au Québec. Par ailleurs, lorsque l'on prend en considération les limitations significatives du comportement adaptatif, qui sont des critères nécessaires pour le diagnostic de « retard mental », la proportion s'établit plutôt à environ 1 %. C'est à ces personnes que s'adresse la politique ministérielle en DI. Leur nombre était estimé à 60 000 en 2001. De plus, on estimait qu'un total de 33 000 personnes avaient besoin d'un soutien particulier ou de services spécialisés et que 12 000 familles devraient recevoir des services.

En utilisant ces proportions et en actualisant les données en fonction de la population québécoise en 2014, la politique ministérielle en DI s'adresserait maintenant à 82 000 personnes. De ce nombre, on estime qu'un total de 45 000 personnes ont besoin d'un soutien particulier et que 16 400 familles devraient recevoir des services. Ajoutons, toutefois, que l'on observe des mouvements dans la population recevant des services en comparant avec des données antérieures. En particulier, une diminution du nombre de jeunes enfants ayant une DI est notée.

Taux de prévalence des TSA

En 2003, au moment de la publication des orientations ministérielles en TED, on estimait que le taux de prévalence se situait à 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 19 ans et de 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans. Sur cette base, le nombre total de personnes présentant un TED devait s'élever à environ 12 000 personnes.

Or, selon une recension menée en 2011 par le RNETSA, le taux de prévalence en TSA montre une augmentation importante au cours des dernières années. En effet, bien que les données varient en fonction des différentes études recensées, la plupart des études épistémologiques sur le sujet indiqueraient un taux de prévalence se rapprochant du 1 %. La comparaison entre le taux généralement reconnu de 1 % et le taux des cohortes de naissances plus récentes, qui se situe à 1,2 % ou 1,4 % selon les différentes études⁶, suggère donc la possibilité d'une augmentation très substantielle de la prévalence en TSA.

Il y est néanmoins précisé que « malgré cette démonstration, les auteurs restent tout de même perplexes quant à la réelle augmentation du nombre de cas dans la population. Ces derniers stipulent que cette hausse serait plutôt due à des changements extérieurs. Le diagnostic plus précoce, la commutation diagnostique d'autres troubles développementaux associés aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que la sensibilisation des

6. RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*, avril 2011, p. 8-9.

professionnels et de la population auraient, selon certains, joué un rôle très important dans cette augmentation marquée du taux de prévalence⁷ ». Un complément d'information sur le taux de prévalence des TSA est présenté dans l'annexe 2.

Des travaux sous la responsabilité de la Direction générale adjointe de la santé publique sont en cours. Ils visent à déterminer la meilleure stratégie à adopter et les sources de données à analyser, et à créer des indicateurs utiles pour assurer la surveillance des TSA. Ces travaux s'échelonneront sur une période de 18 à 24 mois. Le Québec a amorcé des discussions pour participer au système canadien de surveillance des TSA. Cette participation permettra au Québec de se comparer avec les autres provinces et territoires du Canada.

Par conséquent, des travaux doivent être poursuivis afin de mieux documenter le taux de prévalence des TSA et de la DI. À ce stade-ci, nous ne sommes pas en mesure d'estimer le nombre de personnes et de familles qui auront besoin de services spécifiques ou spécialisés en raison de leur DI ou de leur TSA.

4.2 Les données sur l'évolution des services

Depuis 2001, le portrait de la situation de la clientèle et de l'évolution des services a grandement changé. En CSSS, l'offre de service a varié au fil des années. D'abord, des services de soutien aux familles (allocations directes pour du répit-dépannage) et des services d'aide à domicile pour des adultes ont été rendus disponibles. Les individus reçoivent maintenant une plus grande variété de services⁸ tels que des services d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches (par exemple, soutien, accompagnement de la personne); des services de soutien à domicile (par exemple, aide à domicile, services psychosociaux à la personne, y compris des services de soutien aux familles); des services sociaux scolaires, des services de santé parentale et infantile; des services psychosociaux pour les jeunes et leur famille, et des services de santé courants.

En 2001, les CRDITED offraient des services non seulement d'adaptation-réadaptation, mais également des services de soutien à la personne. Les services étaient regroupés en trois programmes : adaptation-réadaptation à la personne, à sa famille et à la communauté, services socioprofessionnels et services sociorésidentiels.

À la suite de l'adoption du principe de hiérarchisation et de la prestation de services spécialisés, les CRDITED ont précisé leur offre de service. Organisés autour de deux programmes clientèles (DI et TSA), les services spécialisés se regroupent en quatre catégories :

- Accès, évaluation et orientation;
- Adaptation et réadaptation à la personne en milieu naturel, en contexte d'intégration résidentielle, en contexte d'intégration au travail et en contexte d'intégration communautaire;
- Assistance éducative spécialisée à la famille et aux proches;
- Soutien spécialisé aux partenaires.

La section suivante présente l'évolution des clientèles et des services qui leur sont offerts. Dans la mesure du possible, les informations couvrent les années suivantes : 2001-2002, année de parution des orientations ministérielles en DI; 2004-2005, première année complète d'implantation du plan d'action en TED (2003) et 2012-2013, dernière année disponible. Les tableaux documentant la clientèle et les services des CRDITED présentent les variations entre chacune de ces années.

7. *Loc. cit.*

8. Il a été possible de documenter les services offerts en CSSS à partir d'une ventilation par centre d'activité pour les profils d'intervention DI et TED.

Pour les services des CSSS, les comparaisons figurant dans les tableaux 1 et 3 sont établies par rapport à l'année 2005-2006, étant donné le manque de fiabilité des données du système I-CLSC avant cette date. Toutefois, on constate une progression entre les années 2001-2002 et 2004-2005 qui semble se maintenir jusqu'à l'année 2012-2013. Il est à noter que ce système d'information ne permet pas d'obtenir le nombre d'utilisateurs différents, car les données sont saisies selon le profil de l'intervention réalisée, et non pas selon le profil de l'utilisateur.

Données sur les clientes

Comme l'indiquent les tableaux 1 et 2, le nombre total de personnes et de familles desservies en 2001 est représenté ci-dessous :

- Par les CSSS : 14 468 personnes (y compris les familles), DI et TSA non distingués
- Par les CRDITED : 26 118 personnes (y compris les familles), DI et TSA non distingués

En 2013, le nombre total de personnes et de familles est représenté ci-dessous :

- Par les CSSS : 28 200 personnes (y compris les familles), dont 17 681 en DI et 12 440 en TSA
- Par les CRDITED : 34 316 personnes (y compris les familles), dont 23 430 en DI et 10 886 en TSA

Dans les CSSS, le nombre d'utilisateurs (individus, couples et familles) présentant une DI ou un TSA qui ont reçu des services est passé de 19 356 en 2005-2006 à 28 200 en 2012-2013, ce qui correspond à une augmentation de 78 %, soit de 51 % en DI et de 200 % en TSA. En comparant les données à partir de 2001-2002, on peut observer que le nombre d'utilisateurs (individus, couples et familles) a presque doublé.

Tableau 1

**Nombre d'usagers^a recevant des services du CSSS et nombre d'interventions^b réalisées
(incluant le service de soutien à domicile du 1^{er} avril au 31 mars)**

Année	Clientèle	DI	TED	Total
2001-2002	nombre usagers	s.o.	s.o.	14 468
	nbr interv. moyen/an	s.o.	s.o.	8,8
	interventions totales	s.o.	s.o.	126 994
2005-2006	nombre usagers	15 365	5 190	19 356
	nbr interv. moyen/an	9,6	6,2	9,3
	interventions totales	147 871	32 127	179 998
2012-2013	nombre usagers	17 681	12 440	28 200
	nbr interv. moyen/an	12,6	7,8	11,3
	interventions totales	223 245	96 420	319 665
Variation 2005-06/ 2012-13	nombre usagers	51 %	200 %	46 %
	interv./usager par année	31 %	25 %	22 %
	interventions totales	51 %	200 %	78 %

Source : MSSS, tableaux de la Banque provinciale du Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS-mission CLSC (I-CLSC)

a. Il s'agit des usagers différents pour un CLSC. Les usagers n'étant pas mutuellement exclusifs par profil, le total des usagers ne correspond pas l'addition DI et TED.

b. Comprend les interventions individuelles, en couple et en famille.

Note : À partir de l'année 2005-2006, les données provenant de I-CLSC (SAD et ensemble des services du CSSS) sont comptabilisées avec plus de rigueur. Avant cette date, elles sont à interprétées avec prudence.

Dans les CRDITED, on constate une augmentation de 33 % du nombre d'usagers inscrits entre 2001-2002 et 2012-2013 ainsi qu'une diminution de 32 % du nombre d'usagers admis (en milieu institutionnel). Entre 2004-2005 et 2012-2013, le nombre d'usagers inscrits présentant une DI a diminué de 8 %, tandis que le nombre d'usagers présentant un TSA a augmenté de 196 %.

Tableau 2

Évolution de la clientèle desservie par les CRDITED de 2001-2002 à 2012-2013

Usagers inscrits aux services des CRDITED (Usagers différents du 1^{er} avril au 31 mars)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	25 247	23 220	s.o.	-8 %
TED	s.o.	3 613	10 696	s.o.	196 %
Total inscrits	25 529	28 860	33 916	33 %	18 %

Usagers admis en installation (Usagers différents du 1^{er} avril au 31 mars)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	498	210	s.o.	-58 %
TED	s.o.	224	190	s.o.	-15 %
Total admis	589	722	400	-32 %	-45 %

Total Usagers

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
Total Usagers	26 118	29 582	34 316	31 %	16 %

Source : AS-485-Rapport statistique annuel

Des renseignements additionnels sur la répartition par programme des usagers inscrits en CRDITED sont présentés dans l'annexe 3.

Intensité des services et des interventions

Dans les CSSS, le nombre moyen d'interventions par usager, par année, pour l'ensemble des services offerts aux personnes ayant une DI ou un TSA et à leur famille était de 9,3 en 2005-2006. Il est de 11,3 en 2012-2013, ce qui représente un gain de deux interventions par année, par usager, comme l'indique le tableau 1. En soutien à domicile, le nombre moyen d'interventions est passé de 11,2 en 2005-2006 à 12,4 en 2012-2013, correspondant à un gain de 1,2 intervention (tableau 3).

Tableau 3

**Nombre d'utilisateurs^a recevant des services de soutien à domicile et nombre d'interventions^b réalisées
(du 1^{er} avril au 31 mars)**

Année	Clientèle	DI	TED	Total
2001-2002	nombre usagers	S.O.	S.O.	7 466
	interv./usager par année	S.O.	S.O.	10,9
	interventions totales	S.O.	S.O.	81 583
2005-2006	nombre usagers	S.O.	S.O.	10 016
	interv./usager par année	S.O.	S.O.	11,2
	interventions totales	S.O.	S.O.	112 036
2012-2013	nombre usagers	S.O.	S.O.	14 756
	interv./usager par année	S.O.	S.O.	12,4
	interventions totales	S.O.	S.O.	182 575
Variation 2005-06/ 2012-13	nombre usagers	S.O.	S.O.	47 %
	interv./usager par année	S.O.	S.O.	11 %
	interventions totales	S.O.	S.O.	63 %

Source : MSSS, tableaux de la Banque provinciale du Système d'information sur la clientèle et les services des CSSS-mission CLSC (I-CLSC)

a. Les usagers différents desservis pour un CLSC.

b. Comprend les interventions individuelles, en couple et en famille.

Bien que les données sur le soutien aux familles (tableau 4) proviennent des rapports financiers annuels, le pourcentage de variation a été établi par rapport à l'année 2004-2005, de façon à observer l'évolution de la clientèle en TSA. Il est toutefois possible de comparer les données à partir de 2001-2002 pour tous les usagers.

Le montant moyen annuel que recevait une famille pour des services de répit, de gardiennage et de dépannage se situait à 1 309 \$, en 2004-2005, alors qu'il était de 1 399 \$, en 2012-2013. Cela correspond à une légère augmentation de 7 %, soit 90 \$ par famille. Il faut toutefois noter que l'investissement total dans ces mesures a considérablement augmenté durant ces années. En effet, la dépense totale associée à l'allocation directe aux familles s'établit à 19,8 M\$ pour cette même période, ce qui constitue une hausse de 49 %. Par ailleurs, une augmentation importante du nombre de familles recevant l'allocation directe est aussi observée. Le nombre total de familles a augmenté de 40 % de 2004-2005 à 2012-2013, et cette augmentation est plus marquée en TSA, comme en témoignent les données du tableau suivant.

Tableau 4

**Nombre de familles^a recevant des mesures de soutien (répit, gardiennage et dépannage)
par allocation directe (du 1 avril au 31 mars)**

Année	Clientèle	DI	TED	Total
2001-2002	nombre familles	s.o.	s.o.	6 811
	montant moyen/an	s.o.	s.o.	1 277
	dépense totale	s.o.	s.o.	8 696 992 \$
2004-2005	nombre familles	7 603	2 570	10 173
	montant moyen/an	1 190 \$	1 365 \$	1 309 \$
	dépense totale	9 809 104 \$	3 508 315 \$	13 317 419 \$
2012-2013	nombre familles	7 322	6 880	14 202
	montant moyen/an	1 502 \$	1 289 \$	1 399 \$
	dépense totale	10 996 198 \$	8 871 041 \$	19 867 239 \$
Variation 2004-05/ 2012-13	nombre familles	-4 %	168 %	40 %
	montant moyen/an	26 %	-6 %	7 %
	dépense	12 %	153 %	49 %

Source : AS-471

a. Lorsqu'il y a deux enfants dans une même famille, elle est comptée deux fois car les CA 7082 et 7083 correspondent au nombre d'utilisateurs dont la famille reçoit une allocation directe pour du répit, gardiennage et dépannage.

s.o. : sans objet puisque la distinction entre les clientèles n'a été créée qu'en 2004-2005

Le nombre d'heures de prestation de services (HPS) directs par personne fournit une indication de l'intensité de l'intervention. Dans les CRDITED, la saisie de ces données a débuté en 2010-2011. Le nombre moyen de HPS par personne était alors de 112,2. Ce nombre se situait à 116,1 en 2012-2013, représentant une hausse de 3,5 HPS par usager.

Tableau 5

Nombre d'utilisateurs différents (DI et TED) qui ont reçu des heures de prestation de services du CRDITED 2011-2012 et 2012-2013^a

		2011-2012	2012-2013	Variation %
Nombre d'utilisateurs	DI	22 515	22 876	2 %
	TED	9 406	10 313	10 %
	Total	32 248	32 931	2 %
Heures de prestation de services (HPS)^b	DI	2 327 223	2 424 296	4 %
	TED	1 290 180	1 397 184	8 %
	Total	3 617 403	3 822 480	6 %
Moyenne HPS	–	112,2	116,1	3,5 %

Source : GESTRED 502

a. La comparaison est possible seulement à compter de l'année 2011-2012, car le calcul du nombre de HPS a débuté au cours de l'année 2010-2011.

b. Sont comptabilisées en HPS, les heures de services d'adaptation-réadaptation réalisées en présence d'un utilisateur par les personnes qui font partie du conseil multidisciplinaire (CM), par les infirmières ou par du personnel supervisé par un membre du CM dans le contexte de l'application d'un PI spécifique de l'utilisateur. Tous les autres services ou interventions sont exclus aux fins de ce calcul.

Étant donné l'importance de l'intervention précoce en DI et en TSA, une collecte de données a été effectuée pour documenter la situation. Les résultats montrent qu'un total de 3 723 enfants de 0 à 5 ans ont reçu des services en 2012-2013. L'âge moyen de ces enfants se situait à 3,5 ans. La durée moyenne des services, c'est-à-dire le temps écoulé entre le début et la fin des services, était de 521 jours.

Tableau 6

Services aux enfants DI et TED de 0-5 ans (inclusivement) desservis par les CRDITED, du 2012-04-01 au 2013-03-31

Nombre d'enfants différents	3 723
Âge moyen des enfants (année)	3,5
Durée moyenne des services (jour)	521

Source : SIPAD, requête décembre 2013

De plus, on observe une plus grande variété de disciplines professionnelles en petite enfance au sein des CRDITED. En 2001-2002, le personnel était principalement composé d'éducateurs spécialisés et d'agents de relations humaines. On y retrouvait également des psychologues, des psychoéducateurs et des travailleurs sociaux. Aujourd'hui, d'autres professionnels travaillent dans les CRDITED, comme des orthophonistes, des ergothérapeutes, etc. Cette observation sur la diversité de la main-d'œuvre dans les CRDITED s'applique également à l'intervention auprès de tous les groupes d'âge d'utilisateurs. Dans le tableau 7, on constate que les services les plus fréquents sont offerts par l'éducation spécialisée, la psychoéducation, l'ergothérapie et l'orthophonie.

Tableau 7

Disciplines d'intervention des CRDITED pour les services aux enfants DI et TED de 0 à 5 ans, du 01-04-2012 au 31-03-2013

Discipline	Heures totales de prestation de service(HPS)^a	Nombre d'usagers^b
Diététique	64,3	9
Éducation spécialisée	481 609,9	2 860
Éducation physique	243,1	32
Ergothérapie	32 107,7	1 321
Fonction coordination clinique	1 456,0	89
Musicothérapie	258,5	12
Orthopédagogie	1 089,7	22
Orthophonie	29 576,4	1 251
Physiothérapie	6 160,6	294
Psychoéducation	122 288,5	1 420
Psychologie/neuropsychologie	3 194,3	340
Service social*	7 167,7	474
Soins infirmiers	262,6	27
Spécialiste activité clinique	5 940,9	315

Source : SIPAD, requête décembre 2013

* Service social inclut agent de relations humaines

a. Sont comptabilisées en HPS, les heures de services d'adaptation-réadaptation réalisées en présence d'un usager par les personnes qui font partie du conseil multidisciplinaire (CM) de l'établissement, par les infirmières ou par du personnel supervisé par un membre du CM dans le contexte de l'application d'un PI spécifique de l'usager. Tous les autres services ou intervention sont exclus aux fins de ce calcul.

b. Un usager reçoit des interventions de disciplines différentes.

Lieu de résidence des usagers

Le tableau 8 présente la répartition des usagers desservis par les CRDITED, au 31 mars 2012, selon leur lieu de résidence, car le système d'information SI-RTF ne fournit pas les données pour l'année 2013. En 2001-2002, 12 550 personnes (DI-TSA) vivaient en milieu de vie naturel, alors que l'on constate, en 2011-2012, que 17 189 y vivaient, soit 10 219 en DI (8 344 chez des parents et 1 875 en logement autonome) et 6 970 en TSA (6 818 chez des parents et 152 en logement autonome). Il s'agit donc d'une augmentation de 37 % qui vivent en milieu de vie naturel.

Par ailleurs, on observe une augmentation de 45 % du nombre d'usagers résidant dans une ressource intermédiaire non institutionnelle (RNI), le nombre passant de 7 231 usagers en 2001-2002 à 10 503 en 2011-2012. De plus, le nombre d'usagers au sein d'une ressource avec assistance continue ainsi que le nombre de personnes admises dans une installation ont diminué chacun de 51 % pour la même période.

Tableau 8

**Répartition des usagers desservis par les CRDITED, au 31 mars, selon leur lieu de résidence
de 2001-2002 à 2011-2012**

MILIEU DE VIE NATUREL

Autonome : logement locatif (bail) avec ou sans supervision

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	s.o.	1 875	s.o.	s.o.
TED	s.o.	s.o.	152	s.o.	s.o.

Parents : père, mère, frère, sœur, etc.

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	s.o.	8 344	s.o.	s.o.
TED	s.o.	s.o.	6 818	s.o.	s.o.

Total des usagers en milieu naturel

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
Total DI	s.o.	12 009	10 219	s.o.	-15 %
Total TED	s.o.	2 550	6 970	s.o.	173 %
Total usagers	12 550	14 559	17 189	37 %	18 %

Ressources intermédiaires (RI)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	3 217	4 973	s.o.	55 %
TED	s.o.	358	727	s.o.	103 %
Total usagers	2 295	3 575	5 700	148 %	59 %

Ressources de types familiales (RTF-enfants)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	504	210	s.o.	-58 %
TED	s.o.	69	59	s.o.	-14 %
Total usagers	447	573	269	-40 %	-53 %

Tableau 8

**Répartition des usagers desservis par les CRDITED, au 31 mars, selon leur lieu de résidence
de 2001-2002 à 2011-2012 (suite)**

Ressources de types familiales (RTF-adultes)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	5 200	4 351	s.o.	-16 %
TED	s.o.	129	183	s.o.	42 %
Total usagers	4 489	5 329	4 534	1 %	-15 %

Total des usagers RNI

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
Total usagers	7 231	9 477	10 503	45 %	11 %

Ressources avec assistance continue (RAC)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	1 738	865	s.o.	-50 %
TED	s.o.	246	215	s.o.	-13 %
Total usagers	2 190	1 984	1 080	-51 %	-46 %

Ressources avec allocation pour assistance continue (RAAC)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
DI	s.o.	389	207	s.o.	-46,8 %
TED	s.o.	86	43	s.o.	-50,0 %
Total	506	475	250	-51 %	-47,4 %

Total des usagers en ressources résidentielles et en hébergement

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2011-2012	Variation % 2001-02/2011-12	Variation % 2004-05/2011-12
Total DI	s.o.	11 048	10 606	s.o.	-4 %
Total TED	s.o.	888	1 227	s.o.	38 %
Total usagers	9 927	11 936	11 833	19 %	-1 %

Source : AS-485 Rapport financier annuel; fournit la donnée au 31 mars de l'année

Attente pour des services

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience définit les critères d'accès et de continuité des services. Le tableau 9 présente le nombre d'usagers en attente pour un premier service, aussi bien dans les CSSS que dans les CRDITED, de 2011-2012 à 2013-2014. L'augmentation totale du nombre d'usagers en attente pour un premier service durant ces trois dernières années est de 41 %, soit de 15 % dans les CSSS et de 45 % dans les CRDITED.

Tableau 9

Nombre d'usagers en attente (DI et TED) pour un premier service de 2011-2012 à 2013-2014^a

Établissement	2011-2012	2012-2013	2013-2014	Variation % 2011-2012/2013-2014
CSSS	297	430	343	15 %
CRDITED	2 202	2 913	3 190	45 %
Total usagers	2 499	3 343	3 533	41 %

Source : GESTRED 503-41

a. Avant 2011-2012

Il est possible d'obtenir les données de l'attente pour un premier service dans les CSSS depuis l'implantation du plan d'accès. Les données relatives à l'attente pour les services subséquents dans les CSSS ne sont cependant pas disponibles. Le tableau 10 présente les données relatives aux demandes en attente pour l'ensemble des services des CRDITED, y compris pour un premier service. Il est à noter que le nombre total des usagers en attente ne correspond pas au nombre total de personnes en attente, puisqu'un même usager peut être en attente pour plus d'un service.

Tableau 10

Usagers en attente au CRDITED 2001-2002 à 2012-2013

Usagers^a en attente, incluant pour un premier service, au 31 mars (tous les services)

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration résidentielle

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	920	922	s.o.	0 %
TED	s.o.	198	353	s.o.	78 %
Total	719	1 118	1 275	77 %	14 %

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration communautaire et d'intégration au travail

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	845	715	s.o.	-15 %
TED	s.o.	123	209	s.o.	70 %
Total	966	968	924	-4 %	-5 %

Adaptation-réadaptation à la personne et à sa famille

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	1 307	1 233	s.o.	-6 %
TED	s.o.	753	2 983	s.o.	296 %
Total	1 854	2 060	4 216	s.o.	105 %

Total de l'attente^a par clientèle

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	3 072	2 870	s.o.	-7 %
TED	s.o.	1 074	3 545	s.o.	230 %
Total	3 539	4 146	6 415	81 %	55 %

Source : AS-485-Rapport statistique annuel

a. Un usager peut être en attente pour plus d'un service.

On constate une importante augmentation du nombre de demandes en attente dans les CRDITED entre 2001-2002 et 2012-2013, de l'ordre de 62 %. En examinant les données présentées dans le tableau 10, on observe que la croissance de la demande se situe principalement pour les personnes ayant un TSA .

Constats sur la situation observée

Depuis 2001, la situation d'ensemble a beaucoup changé, et de façon différente pour les personnes ayant une DI ou celles ayant un TSA.

Le nombre de personnes présentant une DI semble assez stable depuis 2001. Par contre, il s'agit d'une population vieillissante. Le nombre d'enfants de moins de cinq ans a fortement diminué alors que le nombre de personnes de plus de 35 ans est beaucoup plus important.

Tandis que la croissance du nombre d'enfants présentant un TSA est fulgurante, le nombre d'adultes et de personnes âgées est plutôt faible. À la lumière de ces données, on peut formuler l'hypothèse selon laquelle la mise en place de services dédiés, à la suite des orientations ministérielles et du plan d'action en TSA, en 2003, a eu une incidence sur la détection précoce des TSA, la possibilité d'obtenir un diagnostic et, par la suite, de recevoir des services dès le jeune âge.

Dans les CSSS, on constate une importante augmentation du nombre de personnes ayant une DI et un TSA qui ont reçu des services, avec une augmentation plus marquée en TSA. Le nombre de familles ayant reçu une allocation directe pour des services de soutien a, quant à lui, diminué de 4 % en DI et a connu une forte augmentation de 168 % en TSA.

Pour les CRDITED, les données indiquent une décroissance du nombre d'utilisateurs ayant une DI, bien que les données de recherche maintiennent un taux de prévalence de 3 % comme en 2001-2002. Par contre, le nombre d'utilisateurs ayant un TSA a connu une forte augmentation. Cela s'explique, d'une part, par l'augmentation du taux de prévalence des TSA depuis 2003 et, d'autre part, par la disponibilité de nouveaux services.

La nature des services offerts par les CSSS et les CRDITED a également évolué. Les données permettent de constater la transformation des services, qui tient compte du principe de hiérarchisation, une plus grande intensité ainsi qu'une diversité dans la nature des services offerts à la clientèle. Les données témoignent également de l'importance de poursuivre les efforts.

Constats sur les enjeux de disponibilité et de validité des informations

Malgré des progrès, la disponibilité de données sur les besoins et sur les services rendus demeure problématique. Le système d'information SIPAD, conçu au cours de la période, est déployé dans tous les CRDITED. Par contre, l'impossibilité de faire les arrimages avec les autres systèmes d'information et l'absence d'une banque commune de données font en sorte que l'on ne peut obtenir une vue d'ensemble des services du programme-services en DI-TSA.

Plusieurs processus de suivi et de reddition de comptes qui ont été mis en œuvre au fil du temps se chevauchent. Souvent, même si certains indicateurs se recoupent, il s'agit de processus parallèles et fragmentés qui nécessitent beaucoup de temps et d'effort. Il y a lieu d'explorer la possibilité d'optimiser ces différents processus. Il faudrait également associer les organismes représentant les personnes et leur famille de façon plus formelle.

Le développement et le déploiement du SIPAD dans tous les CRDITED représentent une avancée, bien que des travaux doivent être poursuivis pour la mise en service de la banque commune de données et pour des arrimages avec les autres systèmes d'information (I-CLSC, SI-RTF).

Il est essentiel de terminer le développement du SIPAD, notamment avec la banque commune de données, et d'assurer les arrimages avec les autres systèmes d'information, soit I-CLSC et SI-RTF.

Il est aussi impératif de compléter les données disponibles dans I-CLSC pour obtenir des données sur les clientèles et les services rendus en DI et en TSA par les CSSS.

Il est également souhaité de mettre en place des mécanismes assurant la validité des données recueillies et l'évolution des systèmes d'information pour ainsi mieux soutenir la prise de décision.

Des travaux sont également nécessaires pour obtenir un portrait de la prévalence aussi bien de la DI que du TSA dans une perspective de planification des services.

Situation budgétaire

Les dépenses liées à chaque programme-services du MSSS sont rassemblées dans un contour financier qui est propre à chacun. Le programme-services en DI-TSA regroupe tous les services offerts par les CRDITED et les CSSS de l'ensemble des régions aux personnes ayant une DI ou un TSA, alors qu'auparavant, le programme-clientèle s'adressait uniquement aux personnes ayant une DI. La méthode d'allocation des ressources n'a pas fait l'objet d'un ajustement qui tiendrait compte de l'ajout de la clientèle TSA dans le programme.

En 2001, les dépenses comprises dans le contour financier s'établissaient à 507 M\$, alors qu'en 2013, elles s'élevaient à 908 M\$. Environ 10 % de ces dépenses sont liées à des services de 1^{re} ligne de la part des CSSS. Par ailleurs, les CRDITED continuent d'offrir des activités dites de 1^{re} ligne, par exemple des activités de jour et du soutien à la participation sociale en attendant que les CSSS soient en mesure d'assurer une offre de service équivalente aux personnes ayant une DI ou un TSA et aux familles.

Tableau 11

Évolution du programme-services en DI et TED Dépenses au contour financier DI-TED

SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE

Gamme de services	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 01-02/12-13	Variation % 04-05/12-13
Organismes communautaires^a	12 529 740 \$	12 265 749 \$	23 393 983 \$	s.o.	91 %
Services aux usagers en milieu naturel	1 448 989 \$	1 520 368 \$	15 531 344 \$	972 %	922 %
Services à domicile et soutien aux familles	16 156 489 \$	23 465 107 \$	46 053 260 \$	185 %	96 %
Soutien aux programmes et autres services	501 228 \$	314 062 \$	2 412 655 \$	381 %	668 %
TOTAL PREMIÈRE LIGNE	30 636 446 \$	37 565 286 \$	87 391 241 \$	185 %	133 %

Tableau 11

Évolution du programme-services en DI et TED
Dépenses au contour financier DI-TED (suite)

SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE

Gamme de services	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 01-02/12-13	Variation % 04-05/12-13
Soutien aux programmes – CRDI	22 978 720 \$	24 154 474 \$	47 053 192 \$	105 %	95 %
Services d'hébergement (internat) et services connexes à l'hébergement	39 705 444 \$	35 003 109 \$	24 848 914 \$	-37 %	-29 %
Adaptation réadaptation en contexte d'intégration résidentielle	209 846 574 \$	276 423 647 \$	428 161 707 \$	104 %	55 %
Adaptation réadaptation à la personne et à la famille (soutien à l'intégration sociale)	103 714 264 \$	125 176 769 \$	267 847 218 \$	158 %	114 %
Adaptation réadaptation en contexte d'intégration communautaire et au travail (Socioprofessionnelle)	79 789 324 \$	89 950 813 \$	52 778 483 \$	-34 %	-41 %
Autres services^b	20 775 145 \$	2 017 199 \$	s.o.	s.o.	s.o.
TOTAL DEUXIÈME LIGNE	476 809 471 \$	552 726 011 \$	820 689 514 \$	72 %	48 %
TOTAL PROGRAMME DI-TED	507 445 917 \$	590 291 297 \$	908 080 755 \$	79 %	54 %

Source : Contours financiers DI-TED

Note : Pour le présent exercice, afin d'établir la comparaison entre les années, les dépenses indiquées ont été comptabilisées selon les dépenses imputées aux centres d'activités (CA) retenus au contour DI-TED révisé en 2009-2010 pour les services de première ligne et de deuxième ligne. Avant cette date, les CA ne distinguaient pas la dépense effectuée selon le partage des services de première et de deuxième ligne pour l'ensemble des CA. La dépense du contour financier associée aux services de deuxième ligne correspond majoritairement à des services offerts par les CRDITED. D'autres établissements (CHSLD, CLSC, CSSS et centre jeunesse) complètent l'ensemble des dépenses de deuxième ligne.

a. En 2001-2002, la dépense des organismes communautaires inclue celle des organismes en SAD; à partir de 2004-2005, les dépenses sont imputées au CA SAD.

b. Autres services : soins psychiatriques (internes ou externes) pour adultes et soutien aux programmes DP et toxicomanie jusqu'en 2004-2005 (retirés depuis du contour DITED).

2001-2002 : adoption de la politique et plan d'action en DI; **2004-2005** : première année complète après l'adoption des orientations et du plan d'action en TED à l'automne 2003.

Constats et enjeux sur la situation observée

Les données permettent de constater une croissance importante des dépenses du programme-services en DI-TSA. On observe une forte augmentation des dépenses de 185 % dans les CSSS, depuis 2001, tandis que celle des CRDITED s'élève à 72 %. Cependant, à partir des informations disponibles, il n'est pas possible de faire une analyse complète de la situation financière du programme-services en DI-TSA.

Pour bien apprécier et refléter la réalité du programme-services en DI-TSA, des travaux sont nécessaires, notamment pour comprendre, d'une part, les mouvements des dépenses (par exemple une diminution de 34 % dans le secteur des activités socioprofessionnelles) et, d'autre part, connaître les requis de services.

Les informations sur les dépenses soulèvent plusieurs interrogations pouvant en expliquer la cause : est-ce en raison de l'évolution vers la hiérarchisation progressive des services, de l'arrivée des personnes ayant un TED, des modifications apportées aux rapports d'activités et aux rapports financiers du programme-services (définition des centres d'activités, révision du contour financier, imputation des dépenses, etc.)?

De plus, des travaux doivent être poursuivis sur la bonification de la méthode d'allocation des ressources par le développement d'indices de besoins propres à la clientèle en DI et à en TSA.

CHAPITRE V

LE POINT SUR LES ASSISES DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES EN DI ET EN TSA

Les assises énoncées, les orientations ministérielles et les plans d'action sont jugés encore pertinents globalement. Par contre, de nouveaux éléments tributaires de changements, survenus au cours des dix dernières années, se sont ajoutés, de même que l'évolution des connaissances et le développement de la recherche. Certaines notions vont donc nécessiter quelques mises à jour.

Des assises demeurent, soit la valorisation des rôles sociaux (VRS), la qualité de vie et l'approche positive ainsi que l'autodétermination qui évolue vers le principe d'autonomisation. Ce principe, mis de l'avant par l'OPHQ, se définit par l'accroissement du pouvoir d'agir d'une personne ou des membres d'une communauté sur leur vie et leur environnement, dans une perspective égalitaire, par la prise de conscience, le développement de leurs capacités et par l'action.

En introduisant le concept de « participation sociale » dans le titre de la politique en DI, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, la finalité même des orientations de 2001 est évoquée clairement. Sans que cette finalité soit modifiée, l'évolution conceptuelle, au cours des dernières années, fait en sorte qu'il faille mettre à jour la définition de la participation sociale.

5.1 Le concept de participation sociale

Le processus de production du handicap (PPH) proposé dans la politique *À part égale* (1984), qui inclut la notion de participation sociale, constitue le cadre conceptuel des orientations ministérielles. Depuis, le concept a évolué pour apporter certaines précisions. La nouvelle définition de participation sociale a été retenue par l'OPHQ dans la politique *À part entière* (2009) et elle se décline ainsi :

« La participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Elle se définit comme la pleine réalisation des "habitudes de vie" de la personne, ce qui fait référence à la réalisation d'activités courantes telles que se nourrir, se déplacer, se loger, communiquer avec les autres, et à l'exercice de rôles sociaux, notamment étudier, travailler, pratiquer des loisirs, s'impliquer dans des partis politiques, des clubs, des organismes communautaires. Une pleine participation sociale suppose aussi que les personnes puissent vivre dans leur famille ou leur communauté et qu'elles interagissent avec les autres personnes dans ces milieux. Le PPH insiste également sur le respect des choix de la personne [qui] prend en compte son identité socioculturelle. Il porte une attention particulière sur la qualité des conditions de participation sociale, dans une perspective d'égalité avec les autres membres de la société⁹. »

L'adoption de la politique gouvernementale *À part entière* : *pour un véritable exercice du droit à l'égalité* traduit clairement la volonté d'accroître la participation sociale. Pour ce faire, la politique identifie trois défis que la société québécoise doit relever :

- Une société plus inclusive : « Ce virage suppose de prévoir, dès la conception, un environnement physique et social qui tienne compte des besoins de l'ensemble de la population, incluant ceux des personnes handicapées et de leur famille »;

9. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Québec, 2009, p. 12. Disponible également par Internet à l'adresse : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf.

- Une société plus solidaire et plus équitable : « Essentiellement [...] [elle] veille à ce que les personnes handicapées et leur famille puissent accéder à un niveau de vie suffisant »;
- Une société plus respectueuse des choix et des besoins des personnes et de leur famille : « Répondre aux besoins [...] dans une perspective qui reconnaît que les personnes handicapées doivent pouvoir exercer des choix et être en contrôle de leur vie. »

De cette façon, la politique *À part entière* donne des assises fortes à la notion de participation sociale et interpelle l'ensemble des acteurs de la société civile pour atteindre ses objectifs.

Le document d'orientation *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, de la FQCRDITED, reprend également le nouveau concept développé dans le PPH de la manière suivante :

« La participation sociale est avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie¹⁰. »

Il serait utile de poursuivre les discussions pour convenir de l'utilisation du concept de participation sociale qui demeure la finalité de l'intervention.

5.2 L'organisation des services nécessaires pour répondre aux besoins

Un des grands changements effectués, depuis 2001, a été la modification législative qui introduit de nouvelles notions structurantes telles que la responsabilité populationnelle, la hiérarchisation des services et la subsidiarité. Même si les orientations ministérielles s'appuyaient sur un partage de responsabilités entre les divers acteurs et visaient le fonctionnement en réseau de services intégrés, ces changements impliquent des ajustements importants, notamment quant aux rôles et responsabilités dévolus aux établissements, comme en témoigne le *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*¹¹.

De plus, en 2004, le MSSS a redéfini l'architecture des services, notamment pour regrouper les activités propres aux clientèles visées et introduire la notion de programme-services. Le programme-clientèle en DI a alors été modifié pour y inclure les personnes présentant un TSA. Le programme-services en DI-TSA est défini comme le regroupement des services destinés à répondre aux besoins des personnes ayant une DI ou un TSA. Les services de ce programme permettent de réduire l'impact de la déficience, de compenser les incapacités et de soutenir l'intégration sociale.

De façon plus particulière, les services visent à :

- garantir l'accès des personnes présentant une DI ou un TSA aux services destinés à l'ensemble de la population;
- soutenir la famille et les proches;

10. FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, Québec, 2013.

11. MSSS, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, document principal, Québec, 2004.

- développer les capacités des personnes présentant une DI ou un TSA;
- assurer leur intégration socioprofessionnelle et résidentielle.

La définition de la clientèle

La définition de ces clientèles a récemment connu des modifications importantes qui auront une incidence sur les plans cliniques et autres (diagnostics, de l'évaluation, de l'intervention, etc.). La définition de la DI et celle des TED ont changé. Le DSM-5 introduit d'autres changements, notamment par l'ajout de nouveaux diagnostics tels que le retard global de développement, le diagnostic provisoire d'autisme et celui de trouble de la communication sociale. Voici, en résumé, les principales informations tirées des récentes publications sur les clientèles visées.

La déficience intellectuelle

La définition de la DI (déjà utilisée dans les orientations ministérielles de 2001) a récemment été revue (2011) par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). En effet, alors qu'auparavant la terminologie employée faisait référence au retard mental, c'est dorénavant le terme *déficience intellectuelle* qui est privilégié. Il s'agit de la principale modification de la nouvelle définition adoptée, puisque les trois critères de base pour établir le diagnostic de DI n'ont pas subi de changements majeurs. Ainsi, selon l'AAIDD, le terme *déficience intellectuelle* renvoie aux mêmes personnes qui étaient diagnostiquées comme présentant un retard mental, et ce, en matière de nombre, de type, de niveau et de durée de l'incapacité, et aux besoins de ces personnes de recevoir des services et des soutiens personnalisés.

La nouvelle définition est donc très près de celle du retard mental, mais elle inclut maintenant cinq postulats :

« La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. Les cinq postulats suivants sont essentiels pour l'application de cette définition :

- Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
- Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
- Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
- La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
- Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer¹². »

Par ailleurs, la parution du DSM-5 a également apporté des améliorations importantes à la définition de la déficience intellectuelle, notamment avec l'ajout du terme *développementale*.

« [...] une nouvelle classification de la sévérité axée davantage sur le niveau de fonctionnement adaptatif (avec des critères pour chacune des habiletés adaptatives : conceptuelles, sociales et pratiques) a été adoptée. On met l'accent sur l'identification des besoins de soutien plutôt que sur le QI. Cette harmonisation avec le manuel de l'AAIDD vient

12. AAIDD, *Déficience intellectuelle, définition, classification et systèmes de soutien*, 11^e édition, 2011, p. 1.

reconnaître l'importance du travail effectué par cette organisation qui existe depuis plus de 100 ans¹³. »

Le retard global de développement

« Le concept de retard global du développement est introduit pour la première fois dans le DSM-5. Ce diagnostic est réservé aux enfants de moins de 5 ans, lorsque le niveau de sévérité clinique ne peut être établi en raison d'un manque de fidélité dans l'évaluation et l'utilisation d'instruments standardisés. Ce diagnostic est posé lorsque l'enfant n'évolue pas selon les stades de développement attendus, et ce, dans plusieurs domaines du fonctionnement. Ce diagnostic s'applique également aux enfants dont il est impossible d'évaluer le fonctionnement intellectuel de manière systématique, c'est-à-dire les enfants trop jeunes pour qu'on utilise avec eux des outils standardisés. Cette catégorie exige également une réévaluation après un laps de temps¹⁴. »

Le trouble du spectre de l'autisme

Le DSM-5 apporte des changements en modifiant le diagnostic de TED et en redéfinissant le TSA, qui :

« [...] représente un ensemble de troubles neurodéveloppementaux qui peuvent causer des déficits significatifs sur les plans sociocommunicatifs et comportementaux. La nouvelle classification introduit, pour la première fois, la notion de "spectre de l'autisme", sous une grande catégorie de troubles neurodéveloppementaux.

Le trouble du spectre de l'autisme regroupe dans une seule catégorie inclusive toutes les catégories précédemment répertoriées au DSM-IV-TR sous la rubrique de troubles envahissants du développement. Donc, on parle plutôt d'un diagnostic de "trouble du spectre de l'autisme", sans préciser les catégories jusqu'à présent identifiées. Les diagnostics de trouble autistique, syndrome d'Asperger ou trouble envahissant du développement non spécifié cesseront donc d'exister. Pourquoi? Parce qu'établir les différences entre les sous-types des TSA s'est révélé tout aussi difficile du point de vue de la recherche que de celui de la pratique¹⁵. »

D'autres changements apportés par le DSM-5

« La nouvelle classification préconise plutôt que les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme démontrent des atteintes de la "communication sociale" accompagnées par des comportements "restreints ou répétitifs" comportant trois niveaux de sévérité : 1) requérant un soutien; 2) requérant un soutien important; 3) requérant un soutien très important. Ce nouveau système de classification reflète mieux les connaissances actuelles sur le TSA. De plus, cette nouvelle vision des niveaux de soutien requis reflète bien ce que les professionnels, travaillant dans le milieu de la déficience intellectuelle, préconisent depuis plus d'une décennie. [...] En plus du changement touchant les catégories de symptômes, les auteurs du DSM-5 mettent maintenant l'accent, d'une part, sur la difficulté de la personne à satisfaire les demandes de son environnement (contexte social) et, d'autre part, sur l'apparition de symptômes durant la période de développement dans la petite enfance ou plus

13. GARCIN, Nathalie et Katherine MOXNESS. « Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement », *Revue CNRIS*, vol. 5, n° 1, p. 9.

14. *Ibid.*, p. 10.

15. *Ibid.*, p. 5.

tard lorsque les demandes de l'environnement social dépassent la capacité de l'enfant à répondre adéquatement à ces demandes¹⁶. »

L'Ordre des psychologues et le Collège des médecins se sont donné un cadre clinique afin de pouvoir suivre une démarche évaluative rigoureuse qui appuiera une intervention à la fois précoce et cohérente avec le degré de certitude des conclusions cliniques de TSA. Ces lignes directrices permettent également aux médecins de livrer un « diagnostic provisoire » et aux psychologues, des « conclusions cliniques provisoires » avant de conclure définitivement à un TSA. Cela devrait également faciliter l'accès aux services à l'enfant et à sa famille¹⁷.

Les troubles de la communication sociale

« Le DSM-5 a introduit, pour la première fois en 2013, une catégorie diagnostique nommée “troubles de la communication sociale (pragmatique)”. Cet ajout vise à cibler les personnes qui présentent des difficultés de la communication et de la socialisation, mais qui ne présentent pas de comportements stéréotypés ou répétitifs rencontrés chez les personnes présentant un TSA. Les personnes qui répondent aux critères énumérés dans cette catégorie doivent au préalable être exclues d'un diagnostic de TSA. Par conséquent, si le professionnel adopte les meilleures pratiques, il devra exclure la présence d'un trouble du spectre de l'autisme avant de diagnostiquer un trouble de la communication sociale (pragmatique). Les auteurs notent donc que ce diagnostic est rare et peu utilisé pour les enfants âgés de 4 ans et moins, compte tenu des stades de développement du langage¹⁸. »

L'évolution qu'ont connue plusieurs des définitions et concepts constituant des assises des orientations ministérielles en DI et en TED requiert des mises à jour et des décisions. Il faudra faire une réflexion sur les nouvelles catégories diagnostiques que sont le retard global de développement et le trouble de la communication sociale, et préciser les orientations concernant l'organisation des services pour les personnes recevant ce diagnostic.

Il faudra aussi adapter le contenu des orientations ministérielles et du programme-services en DI-TSA en prenant en considération les nouvelles définitions des clientèles.

5.3 L'évaluation de la performance

Étant donné les attentes ministérielles à l'égard de l'ensemble du RSSS ainsi que la volonté des divers acteurs du RSSS de rechercher l'atteinte des meilleurs résultats possible en fonction des ressources allouées, l'évaluation de la performance constitue une assise à introduire.

Ainsi, le cadre de référence ministériel¹⁹ précise que le MSSS s'est engagé à évaluer la performance dans son plan stratégique 2010-2015. Le MSSS est responsable de la gestion du système de santé et de services sociaux afin d'améliorer la santé et le bien-être de la population. Le MSSS vise à bonifier l'expérience de soins et de services et à assurer la pérennité du système de santé et de services sociaux. Cet engagement d'évaluer la performance est cohérent avec la Loi sur l'administration publique et les recommandations récentes du Vérificateur général du Québec.

16. *Loc. cit.*

17. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC ET ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC. *Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique – Lignes directrices*, janvier 2012.

18. GARCIN, Nathalie et Katherine MOXNESS, *op. cit.*, p. 10.

19. MSSS. *Cadre de référence ministériel d'évaluation de la performance du système public de santé et de services sociaux*, 2012.

« À l'échelle nationale et régionale, la stratégie d'évaluation vise à soutenir le ministère et les agences dans leurs fonctions de planification, de répartition des ressources et de reddition de comptes. À l'échelle locale, elle a comme objectif de soutenir les établissements dans la réalisation de leur mission et dans leur fonction de reddition de comptes, et les CSSS dans leur fonction de développement et de coordination du projet clinique et organisationnel propre à leur réseau local de services. Enfin, le cadre de référence propose d'évaluer d'abord la performance du système public de santé et de services sociaux dans sa globalité et par programme-services, selon la perspective des continuums de services.²⁰ »

Le programme-services en DI-TSA devrait bénéficier d'une démarche d'évaluation de performance pour le plus grand bénéfice des personnes et de leurs proches.

20. *Ibid*, p. 17.

CHAPITRE VI

LES ENJEUX ET LES DÉFIS

Les orientations ministérielles et les plans d'action en DI (2001) et en TED (2003) ont représenté l'idéal à atteindre. Leur mise en œuvre ne s'est que partiellement réalisée, ce qui n'a pas permis de rencontrer les attentes des personnes, de leur famille et des autres proches ainsi que celles des intervenants.

Selon le point de vue des personnes consultées, les différentes transformations du RSSS ainsi que les nouvelles exigences telles que celles du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience ont eu pour effet de ralentir la mise en œuvre des orientations en DI et en TSA. Bien sûr, des avancées ont été réalisées en partie par ces transformations des standards d'accès et de continuité, mais sans atteindre les résultats visés pour les clientèles par les orientations ministérielles de 2001 et en 2003.

6.1 Les enjeux soulevés par les répondants au moment de la consultation sur l'évolution des services

Cette section résume les principaux résultats de la consultation, menée à l'automne 2013, des partenaires du RSSS et des associations de personnes et des familles concernées par l'évolution des services et les choix pour l'avenir.

6.1.1 Pour les personnes, les familles et autres proches

L'enjeu principal pour les personnes, les familles et autres proches en est un de **disponibilité de services**. D'abord, ces services sont requis afin que les personnes développent leurs capacités et réalisent leur véritable participation sociale, notamment par de l'accompagnement et la prise en compte de leurs caractéristiques particulières dans les différents milieux qu'ils fréquentent. Ensuite, ces services sont également nécessaires pour que les familles reçoivent le soutien leur permettant d'exercer leurs rôles et responsabilités à l'égard de leur enfant qui présente des besoins particuliers, tout en assumant l'ensemble de leurs responsabilités (conciliation travail-famille, etc.). Enfin, ils le sont pour que les autres proches (entourage et milieux de vie) puissent bénéficier du soutien nécessaire pour interagir avec les personnes.

Ce qui compte pour les personnes, c'est de recevoir les services requis en réponse à leurs besoins variés dans différents contextes de vie et de participation sociale.

Le continuum de services est perçu comme une solution aux problèmes d'accès et de continuité, mais entraîne aussi un certain scepticisme. La transition vers la hiérarchisation est loin d'être complétée et se fait avec des difficultés de relais entre les CSSS et les CRDITED. L'**enjeu** est de savoir qui est responsable de quoi afin d'éviter des démarches multiples avec des résultats insatisfaisants. Les changements qui découlent de l'adoption de la Loi 10 vont modifier la gouvernance. La mise en place des réseaux de services intégrés devrait être facilitée à l'intérieur des CISSS.

Par ailleurs, une meilleure définition des rôles et responsabilités devrait améliorer la situation de ces personnes, mais le **défi** demeure la disponibilité et la qualité des services. La question qui se pose est : « Comment effectuer les changements nécessaires sans entraîner des diminutions ou des ruptures de services, tout en assurant la qualité des services spécifiques et des services spécialisés? »

À ce titre, le principal **enjeu** pour les personnes est l'obtention d'un soutien personnalisé souvent nécessaire tout au long de leur vie, selon une intensité ou une fréquence variable en fonction de leurs besoins et de leur contexte de vie. Comme le service spécialisé doit être épisodique, il est indispensable que les services spécifiques deviennent disponibles à plus long terme et au moment opportun, puisque les personnes ayant une DI ou un TSA ont généralement des limitations qui nécessitent un soutien à plusieurs moments de leur vie.

Par ailleurs, les personnes éprouvent des difficultés à recevoir des services en dehors du programme-services en DI-TSA. Elles peinent à obtenir des services médicaux, des services de santé mentale, des services pour des troubles associés à leur DI ou à leur TSA tels qu'une déficience physique ou d'autres problématiques comme celles de la jeunesse en difficulté ou de personnes âgées en perte d'autonomie. Le **défi** pour ces individus est d'être reconnus comme « des personnes d'abord » avec des besoins semblables à la population en général, c'est-à-dire qui ne sont pas toujours liés à leur DI ou à leur TSA.

Malgré la reconnaissance de la pertinence du plan de services individualisé, son utilisation et sa réalisation s'avèrent limitées. Cette approche, qui a pour fonction d'assurer aux personnes et à leur famille la planification et la coordination de l'ensemble des moyens et services pour répondre à leurs besoins, représente donc un autre **enjeu** fort important.

Ce qui compte pour les familles, c'est l'obtention des services psychosociaux dès l'apparition d'un retard significatif ou l'annonce d'un diagnostic et des services de répit-dépannage-accompagnement en fonction de leurs besoins et de leur réalité familiale, et non pas en fonction de la disponibilité financière et des ressources dans les territoires.

La mesure la plus fréquente est l'allocation financière directe offerte aux familles par les CISSS. En règle générale, les ressources permettant le répit et les allocations consenties pour les mesures de répit sont insuffisantes, notamment quand il s'agit de répondre à des personnes qui présentent des problèmes complexes et qui nécessitent une intensité de services importante.

Les familles réclament des mesures de soutien adaptées à leurs besoins qui incluent le répit, mais qui visent plus largement la reconnaissance de leur réalité et de leurs rôles auprès de leur enfant. L'**enjeu** est donc le développement de mesures et de ressources de soutien aux familles, qui couvriraient toutes les dimensions des services requis. Ces services seraient structurés dans un plan d'intervention en soutien à la famille dans l'ensemble des territoires du Québec.

6.2 Pour l'organisation des services

L'**enjeu** pour le RSSS est de passer des objectifs des différentes orientations ministérielles à leur mise en œuvre, soit l'importance de migrer des objectifs théoriques à l'action et d'opérer la transformation.

Le développement des services et leur mise en réseau doivent être actualisés par le moyen le plus approprié qu'est le projet clinique et organisationnel sous la responsabilité des CISSS. Comme cette actualisation n'est toujours pas complétée, elle demeure un **enjeu** critique.

Le manque de suivi systématique et de soutien à la réalisation des orientations ministérielles en DI et en TSA constitue un autre facteur déterminant dans l'atteinte des résultats attendus. Le **défi** est donc d'orchestrer divers moyens selon les paliers de gouverne (ministère, établissements, organismes communautaires et autres partenaires des RLS) et de mettre en place des mécanismes efficaces de suivi des orientations ministérielles en DI et en TSA.

Le contexte des dernières années, notamment celui des modifications législatives et organisationnelles (responsabilité populationnelle, hiérarchisation des services et subsidiarité), a provoqué des changements majeurs dans les responsabilités attribuées aux CRDITED et aux CSSS.

Plusieurs démarches pour établir des ententes de collaboration ont été entreprises, mais les transformations qu'implique un tel changement bouleversent les pratiques cliniques et organisationnelles des établissements. L'**enjeu** est donc de convenir d'une période établie pour effectuer cette transition, de planifier les changements et de soutenir le RSSS de façon à mettre en place les conditions permettant d'assurer, dès maintenant, la meilleure réponse aux besoins des clientèles en leur évitant le plus possible les effets négatifs.

La nécessité d'une réponse individualisée adaptée à chaque personne dans son milieu de vie représente un **défi** important pour le RSSS. Dans un contexte de participation sociale, les moyens pour répondre aux besoins des personnes sont souvent multiples et interpellent plusieurs acteurs du RSSS en plus d'organisations intersectorielles de façon concomitante.

L'**enjeu** ou le **défi** qui découle de cette réalité est une meilleure collaboration entre les programmes-services. Les liens, par exemple avec le secteur de la santé physique et de la santé mentale, sont souvent mentionnés comme étant essentiels au bien-être des personnes ayant une DI ou un TSA, alors que la difficulté d'obtenir ces services persiste partout au Québec. L'**enjeu** est également le développement des connaissances des clientèles et de leurs besoins, la sensibilisation-formation des intervenants et l'adaptation des milieux.

Le RSSS doit composer avec des **enjeux** ou des **défis** qui diffèrent en DI et en TSA sous certains aspects. Un des principaux **enjeux** en DI est la transition harmonieuse vers la hiérarchisation des services, la spécialisation et la consolidation des services, tandis que l'**enjeu** principal en TSA est le développement de l'expertise clinique et des services.

L'ensemble de ces **enjeux** requiert la disponibilité de ressources, ce qui représente un grand défi. Ce défi concerne les ressources financières, notamment parce que l'arrivée de la clientèle des personnes présentant un TSA n'a pas été accompagnée d'ajustements budgétaires conséquents. En effet, comme le contour financier du programme-services en DI-TSA ne prend en compte que la clientèle en DI, un manque à gagner se creuse. Cela devient inquiétant compte tenu de la hausse extraordinaire du nombre de demandes de services pour les personnes présentant un TSA et pour leur famille.

Le défi concerne aussi les ressources humaines. La spécialisation des services des CRDITED soulève en effet le besoin d'une main-d'œuvre professionnelle dont le recrutement pose présentement problème pour l'ensemble du RSSS. Le développement de l'expertise clinique et la formation requise pour intervenir avec des personnes présentant une DI et un TSA, représentent donc un **enjeu** de taille.

Finalement, étant donné la méconnaissance des caractéristiques spécifiques des personnes ayant une DI ou un TSA toujours présente au sein du RSSS, étant donné par ailleurs les transformations du RSSS et la période de transition qui se poursuivra sans doute encore quelques années, assurer une diffusion efficace de l'information s'impose comme un enjeu incontournable.

CHAPITRE VII

LES ACTIONS STRUCTURANTES POUR LE PROGRAMME-SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le MSSS souhaitait que les différents bilans produits en DI et en TSA donnent lieu à des pistes d'actions structurantes centrées sur les services à la personne et à sa famille. Ces pistes doivent permettre :

- d'organiser les services requis de façon cohérente et harmonisée;
- de résoudre les problèmes urgents vécus par les personnes et leurs familles;
- de favoriser l'engagement des parties prenantes dans un projet mobilisateur;
- d'obtenir rapidement des résultats tangibles et opérationnels pour les personnes et leurs proches.

Le comité-conseil a proposé une vision, des objectifs de résultats et des actions structurantes qui ont fait l'objet d'une vaste consultation régionale sous la responsabilité des agences. Pour chacune des actions structurantes, les agences devaient énoncer les moyens leur permettant de les réaliser et déterminer les leviers ou facteurs facilitant leur mise en œuvre. Les agences ont aussi formulé des commentaires sur les objectifs de résultats.

Les démarches de consultation ont varié d'une région à l'autre, mais elles ont toutes impliqué l'ensemble des acteurs du programme-services en DI-TSA (CSSS et partenaires des RLS, dont les organismes communautaires, les CRDITED, etc.). Elles ont souvent mis à contribution des partenaires d'autres programmes-services (déficience physique, santé mentale, etc.) ainsi que des partenaires d'autres réseaux (service de garde, éducation, emploi, OPHQ, etc.).

Toutes les agences ont transmis les résultats et ont signifié de manière unanime leur accord avec les actions structurantes proposées ainsi qu'avec les objectifs de résultats. Elles indiquent que les actions s'inscrivent dans leurs travaux et qu'elles rencontrent la volonté des acteurs régionaux. Plusieurs mentionnent l'urgence de les actualiser. Les agences souhaitent des résultats concrets rapidement de même qu'un suivi rigoureux de la part du Ministère avec l'ensemble du RSSS (établissements, organismes communautaires et partenaires intersectoriels).

Les principaux commentaires formulés par les participants à cette consultation sont les suivants :

- Le consensus autour de la vision, des objectifs et des actions structurantes proposés par le comité-conseil;
- Le souhait d'un leadership du Ministère ainsi que d'un appui stratégique aux acteurs régionaux et locaux dans la perspective d'un véritable réseau de services intégrés pour soutenir les changements de culture et de pratiques;
- L'importance d'une stratégie de soutien à la mise en œuvre des actions structurantes;
- La reconnaissance de l'actuelle période de transition pour parvenir à une véritable hiérarchisation des services pour le programme-services en DI-TSA;
- Le développement d'une vision et d'un engagement de coresponsabilité dans cette transition et dans la réponse aux besoins des personnes et de leur famille, qui se concrétisent dans une offre de service en DI-TSA, doit demeurer au centre de toutes les préoccupations et de tous les efforts;
- Le besoin d'outils convenus au plan national, du type cadre de référence, lignes directrices, etc., qui fournissent les réponses sur le partage des rôles et responsabilités ainsi que sur les trajectoires de services, qui font les mises à jour nécessaires des assises et des orientations ministérielles en DI et en TSA;

- L'adoption d'un plan d'action national du programme-services en DI-TSA inscrit dans la planification stratégique du MSSS et du RSSS;
- Des mécanismes d'implantation et de suivi (lieux de concertation, indicateurs, tableaux de bord, etc.) dans une perspective d'amélioration continue des services;
- Davantage de partage, à l'intérieur des régions et entre elles, des bons coups, des solutions et des stratégies gagnantes, etc.

La consultation a permis de constater l'adhésion du RSSS aux propositions du comité-conseil, et de les bonifier.

S'appuyant sur l'accueil très favorable des organisations concernées, le comité-conseil recommande la mise en œuvre des objectifs et des actions structurantes.

LA VISION PARTAGÉE

La vision suivante doit être partagée par tous les acteurs et guider la mise en œuvre des actions structurantes ainsi que l'atteinte des objectifs de résultats.

- La participation sociale des personnes comme finalité des interventions et comme fil conducteur des choix de services et d'organisation;
- La reconnaissance des personnes et des familles, de leurs besoins et de leur contribution;
- Des approches cliniques et d'organisation fondées sur les meilleures pratiques et les données probantes;
- Une performance de gestion et de services à la clientèle ainsi qu'un processus d'amélioration continue.

LES OBJECTIFS DE RÉSULTATS

Les différentes dimensions de la gestion des services et des initiatives d'amélioration doivent être coordonnées et faire l'objet d'un plan d'ensemble.

1. La mise en place du réseau de services intégrés en DI-TSA avec toutes ses composantes :

- Le continuum de services (projets cliniques et organisationnels sous la responsabilité des CISSS);
- L'offre de service en DI-TSA : gamme de services, partage des responsabilités, trajectoire de services, etc.;
- Des mécanismes de liaison au sein des établissements du RSSS et avec les organismes communautaires, les autres partenaires (entente entre le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, etc.);
- Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience;
- L'offre de service en soutien à l'autonomie;
- Les travaux en cours : activités socioprofessionnelles et communautaires, ressources résidentielles, mesures de soutien aux familles, services aux personnes présentant des troubles graves du comportement.

2. Une stratégie de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation du réseau de services intégrés :

- Un comité de partenaires du programme-services en DI-TSA sur les plans national et régional;
- Des indicateurs de suivi et de résultats en s'appuyant sur le cadre de référence ministériel sur la performance;

- L'ajustement de la méthode d'allocation des ressources du programme-services en DI-TSA pour tenir compte de la population ayant un TSA;
- Des systèmes d'information disponibles et complémentaires.

LES ACTIONS STRUCTURANTES

1. Assurer l'accès à des services de première ligne « forts » et bien définis

Pour être en mesure d'assumer leurs responsabilités à l'égard des personnes et des familles, les établissements et les organismes des RLS, dont les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale, doivent pouvoir compter sur divers moyens, notamment :

- l'appropriation par les établissements et leurs partenaires, les organismes communautaires entre autres, de l'offre de service en DI-TSA et de la définition des services spécifiques à consolider;
- le soutien de la part des services spécialisés (mission réadaptation) par le transfert d'expertise, la formation et le transfert de ressources;
- des arrimages établis avec les autres programmes-services du centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS), par exemple santé mentale, jeunesse, déficience physique et personnes âgées;
- le soutien de la part du MSSS par des investissements ou du développement budgétaire vers les services spécifiques.

Des indicateurs de résultats

- Adoption, implantation et suivi des projets cliniques et organisationnels en DI-TSA (éléments de contenu du continuum de services, cibles de services : nature, responsabilités, respect des standards d'accès et de continuité, trajectoire);
- Compétences des ressources humaines (formation, accompagnement, etc.);
- Plans de services et plans d'intervention;
- Ententes sur le partage, développement d'expertise et de ressources à l'intérieur du programme-services en DI-TSA et avec d'autres programmes-services;
- Évolution du budget consacré au programme-services en DI-TSA selon l'évolution des clientèles et pour chacune des composantes (services spécifiques, spécialisés et surspécialisés) sur les plans national et régional (évolution des budgets, nombre de personnes et de familles desservies selon les modalités et services, standards d'accès et de continuité);
- Satisfaction des usagers.

2. Accroître les services de soutien à la famille

Le soutien aux familles revêt différentes formes. La mesure la plus couramment utilisée demeure l'allocation directe pour du répit, du gardiennage et du dépannage. Pour accroître ces services, il faut, notamment :

- revoir le programme, assurer et augmenter le financement en conséquence;
- diversifier les mesures de soutien aux familles;
- consolider ou développer les ressources disponibles en région.

Des indicateurs de résultats

- Élaboration, adoption, implantation et suivi de lignes directrices en soutien aux familles;
- Nombre de familles bénéficiaires des services selon les modalités ou mesures, l'intensité et les standards d'accès et de continuité;
- Budget consacré au soutien aux familles;
- Satisfaction des usagers.

3. Poursuivre la spécialisation des services d'adaptation-réadaptation

La période de transition vers le continuum de services doit consolider l'expertise clinique et favoriser le maillage avec les autres acteurs. Cette démarche de spécialisation déjà engagée doit s'accroître, notamment pour :

- accélérer l'implantation des guides de pratique²¹, entre autres, par clientèle et par groupe d'âge;
- assurer les services d'intervention précoce aux enfants de moins de cinq ans selon la nature et l'intensité des services requis en fonction des bonnes pratiques;
- poursuivre le développement des services pour les personnes ayant des problèmes associés (multidéficiences, troubles de santé mentale ou troubles graves du comportement) en mettant à contribution l'ensemble des acteurs du RSSS;
- intensifier les services en période de transition de vie ou selon l'événement vécu par la personne et sa famille en offrant des épisodes de services par des interventions soutenues sur le plan de l'intensité (entrée à l'école, adolescence, accès au marché du travail, autonomie résidentielle, épisode de crise, deuil, etc.).

Des indicateurs de résultats

- Entente de collaboration et de complémentarité de services avec les services spécifiques; suivi et évaluation des résultats;
- Plan de mise en œuvre des guides de pratique (modalités, proportion d'implantation);
- Nombre de personnes bénéficiant des services, intensité des services (HPS), compétences des ressources humaines, standards d'accès et de continuité;
- Plans de services et plans d'intervention, principalement pour les personnes ayant des problèmes associés et pour celles en période de transition;
- Évolution du budget consacré au programme-services en DI-TSA selon l'évolution des clientèles et pour chacune des composantes sur les plans national et régional (évolution des budgets, nombre de personnes desservies selon les modalités et services, standards d'accès et de continuité);
- Satisfaction des clientèles.

4. Accélérer et formaliser les alliances intersectorielles

Les alliances intersectorielles sont essentielles pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une DI ou un TSA dans les domaines les plus concernés : service de garde, éducation, emploi, activités de jour, habitation, loisir et transport.

21. La FQCRDITED a élaboré des guides de pratique.

La concertation intersectorielle devient un incontournable afin de dégager les marges de manœuvre permettant de trouver les modalités de complémentarité entre les secteurs d'intervention qui ont une incidence sur la réalisation des activités des personnes et de leur famille.

L'innovation, les projets d'expérimentation conjoints et la mise en commun de ressources sont des pistes à explorer davantage.

Des indicateurs de résultats

- Mécanismes de concertation intersectorielle nationaux et régionaux;
- Ententes entre les établissements, les partenaires du RLS et les autres secteurs d'intervention;
- Projets intersectoriels et évaluation des résultats;
- Satisfaction des clientèles.

CHAPITRE VIII

LES CONDITIONS GAGNANTES ET LES SUITES

Compte tenu des résultats des consultations et des échanges, le comité-conseil identifie quelques conditions qui faciliteraient la résolution des problèmes soulevés et assureraient, d'une part, la réussite de la mise en œuvre des actions structurantes et, d'autre part, l'atteinte des objectifs de résultats visés par le programme-services en DI-TSA.

La démarche effectuée dans le cadre du présent mandat a fait ressortir les avantages du travail en collégialité. Dans le respect des rôles et responsabilités, chaque organisation représentée a pu apporter sa contribution, et toutes ont pu participer au développement d'une vision partagée.

La notion de coresponsabilité à l'égard des services à offrir aux personnes et à leur famille a guidé les réflexions du comité-conseil tout au cours des travaux, ce qui a permis de dépasser les limites du travail en silos. Elle a aussi mis en lumière l'importance de la concertation de tous les acteurs concernés.

Ces constats militent en faveur de la poursuite d'une démarche semblable pour la mise en œuvre des actions structurantes et des divers chantiers de travail qui pourraient se mettre en place pour donner suite aux résultats du bilan.

Par ailleurs, une approche d'amélioration continue permettrait de maintenir la mobilisation des acteurs et d'apporter les ajustements nécessaires au fur et à mesure de l'évolution des besoins et des résultats obtenus (gains, obstacles, etc.).

Finalement, une autre condition gagnante serait d'assurer la meilleure communication possible entre les acteurs du RSSS, y compris les organismes communautaires, et les partenaires intersectoriels concernant les besoins des clientèles, leur réalité ainsi que les services offerts, leur évolution ainsi que les rôles et responsabilités de chacune des composantes du RSSS.

Les suites proposées à court terme sont :

- d'adopter rapidement un plan de mise en œuvre des objectifs et des actions structurantes;
- de mettre en place des mécanismes de suivi et d'évaluation des résultats (indicateurs, tableau de bord, disponibilité des données, etc.) dans la perspective d'une amélioration continue;
- de revoir les bases du financement pour tenir compte de l'évolution des clientèles, notamment du taux de prévalence du TSA;
- de produire des lignes directrices pour une offre de service en DI-TSA, qui précisent le partage des rôles et responsabilités ainsi que les trajectoires de services, et qui font les mises à jour nécessaires des assises et autres orientations ministérielles en DI et en TSA.

CONCLUSION

L'exercice réalisé tout au long de la présente démarche en a été un de mobilisation et d'engagement enthousiaste de la part des participants, qu'ils soient du MSSS, des agences, des établissements ou des organismes communautaires.

Les résultats de la consultation traduisent d'ailleurs une volonté unanime et clairement exprimée de compléter, dans les meilleurs délais, le travail entrepris au moment du lancement de la politique de 2001 afin que les personnes ayant une DI aient accès plus rapidement et plus facilement aux services dont elles ont besoin, et pour que leur famille et les autres proches reçoivent le soutien nécessaire.

En effet, le bilan réalisé concernant l'état d'avancement des actions relatives à chacune des priorités de la politique de 2001, bien qu'ayant permis de reconnaître des avancées évidentes, a également fait ressortir l'écart entre les attentes élevées et les suites données.

La démarche a aussi pris en compte les résultats du dernier bilan du plan d'action en TED (2008-2011), permettant de dégager une vision plus complète du programme-services en DI-TSA.

La promptitude avec laquelle les consensus ont pu être établis entre les participants, et ce, à toutes les étapes de la démarche, rend compte d'une conviction partagée quant à l'urgence d'agir.

C'est ainsi que quatre actions structurantes ont été proposées. Elles constituent quatre leviers majeurs d'intervention touchant les services spécifiques (dits de première ligne) ainsi que les services spécialisés formant un réseau de services intégrés. Elles concernent également le soutien aux familles ainsi que la concertation de l'ensemble des organismes prestataires de services de tous les réseaux.

La réalisation des objectifs et des actions exigera de poursuivre l'élan de consultation, mais demandera aussi l'ajout de ressources tant financières qu'humaines qu'il ne sera pas facile de dégager.

Il ne faudra pas perdre de vue, devant les efforts qui devront être consentis, qu'avec le rattachement au sein d'un même programme-services des personnes ayant une DI et de celles ayant un TSA, l'augmentation des usagers à desservir ainsi que le vieillissement des familles feront en sorte que le défi d'une participation sociale pleine et entière des personnes n'en sera que plus exigeant.

Le présent document marque donc un pas déterminant pour la suite, mais les résultats concrets seront à la mesure de la volonté et de l'engagement soutenus des personnes et des organisations.

ANNEXE 1

LA COMPOSITION DES PROGRAMMES-SERVICES

De façon générale, les programmes-services sont composés de services de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne. Pour des raisons évidentes, le programme « Services généraux – activités cliniques et d'aide » ne comprend que des services de première ligne.

Les services de première ligne (services généraux et spécifiques)

Les services de première ligne sont le premier niveau d'accès et ils s'appuient sur des infrastructures légères. De plus, les services de première ligne regroupent deux grands types de services : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour des problèmes particuliers (jeunes en difficulté, déficience intellectuelle, dépendances, maladies chroniques, etc.). À l'intérieur de ces deux grands types de services, on trouve des activités de promotion-prévention et des activités cliniques et d'aide.

Les services de deuxième ligne (services spécialisés)

Le deuxième niveau d'accès regroupe les services de deuxième ligne, qui sont, dans la plupart des cas, des services spécialisés. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problèmes complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées, en soutien auprès des intervenants des services de première ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers. Cependant, dans le secteur des jeunes en difficulté, bien que la Direction de la protection de la jeunesse offre des services spécialisés, elle constitue aussi une porte d'entrée en vertu des lois en vigueur.

Les services de troisième ligne (services surspécialisés)

Le troisième niveau d'accès regroupe les services de troisième ligne, qui sont, habituellement, des services surspécialisés. Ils sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services, accessibles habituellement sur référence, s'adressent à des personnes ayant des problèmes très complexes, dont la prévalence est très faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares.

Source : MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, p. 6.

ANNEXE 2

LE TAUX DE PRÉVALENCE DU TSA

En 2003, le taux de prévalence était estimé à « 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 19 ans et [à] 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans. [...] [N]ous estimons qu'environ 12 000 personnes présenteraient un TED au Québec²². »

Selon une recension menée en 2011 par le RNETED²³, le taux de prévalence des TED montre une augmentation importante au cours des dernières années. En effet, bien que les données varient en fonction des différentes études recensées, « la plupart des études épistémologiques sur le sujet indiqueraient [...] un taux de prévalence se rapprochant du 1 % ». En outre, « [...] les récentes cohortes de naissances auraient plutôt un taux plus élevé, soit d'environ 1,2 % et 1,4 % ». La comparaison entre le taux généralement reconnu de 1 % et le taux des cohortes de naissances plus récentes suggère donc la possibilité d'une augmentation très substantielle de la prévalence des TED.

L'auteure précise néanmoins que :

« [m]algré cette démonstration, les auteurs restent tout de même perplexes quant à la réelle augmentation du nombre de cas dans la population. Ces derniers stipulent que cette hausse serait plutôt due à des changements extérieurs. Le diagnostic plus précoce, la commutation diagnostique d'autres troubles développementaux associés aux troubles du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que la sensibilisation des professionnels et de la population auraient, selon certains, joué un rôle très important dans cette augmentation marquée du taux de prévalence²⁴. »

L'auteure conclut enfin que :

« [g]râce à ce recensement des connaissances, il est maintenant possible d'avoir une vision plus globale de la situation actuelle du taux de prévalence du TED et de ses spécificités. L'importante augmentation du taux de prévalence de TED prouve qu'il s'agit d'un problème de santé publique de plus en plus important. [...] [D]e futures recherches sur le taux de prévalence du TED sont nécessaires afin de mieux planifier la distribution des ressources, des interventions et de la prévention ainsi que [de] comprendre la variabilité du trouble envahissant du développement à travers les régions géographiques et les groupes d'individus²⁵. »

Les données québécoises récentes abondent dans ce sens.

« L'analyse des TED en Montérégie révèle que la prévalence augmente de 26 % par année, en moyenne, atteignant aujourd'hui un taux d'environ 60 pour 10 000. À l'école, les enfants avec un TED sont en majorité des garçons, environ 60 % cheminent dans une classe ou une école spéciale et les élèves de 2^e année du primaire connaissent la prévalence la plus forte. Les régions de Montréal, de Laval, des Laurentides et de la Montérégie affichent les taux de prévalence les plus élevés. [...] L'élargissement des critères diagnostiques, l'identification de plus en plus précoce des enfants avec un TED ainsi que la sensibilisation des professionnels

22. MSSS. *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003, p. 25-26.

23. RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*, avril 2011, p. 8-9.

24. *Loc. cit.*

25. *Ibid.*, p. 11.

et de la population contribuent sans doute à l'augmentation de la prévalence des TED. Toutefois, un taux de prévalence doublant tous les quatre ans mérite une attention particulière²⁶. »

Selon un article publié dans la *Revue du CNRIS* :

« Depuis plus de 10 ans, le programme de suivi épidémiologique (Autism and Developmental Disabilities Monitoring, ADDM) des Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) des États-Unis suit la progression épidémiologique du trouble du spectre de l'autisme avec des indicateurs analysés à partir de tous les dossiers de santé et les dossiers scolaires des enfants âgés de 8 ans provenant de 14 communautés américaines (ce qui représente plus de 8 % de la population d'enfants américains âgés de 8 ans) (CDC, 20 123). Le groupe de chercheurs, qui analyse ces données annuelles depuis 2002, note que le taux de prévalence a augmenté de 78 % entre 2002 et 2008. En mars 2012, le taux de prévalence s'établissait à 1 enfant sur 88 (CDC, 20 124). En mai 2013, les mêmes chercheurs rapportent que le taux s'élève maintenant à 1 enfant sur 50.

Les faits saillants de ces observations sont les suivants :

- cinq fois plus de garçons reçoivent un diagnostic de TSA;
- un plus grand nombre d'enfants sont identifiés en bas âge (avant l'âge de trois ans), mais la majorité d'entre eux ne reçoivent leur diagnostic qu'à l'âge de quatre ans;
- en général, les enfants ayant des symptômes plus marqués sont diagnostiqués plus tôt que les enfants qui ont des traits plus subtils;
- la majorité des enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ne présentent aucune déficience intellectuelle (62 %) ²⁷. »

[...]

« Au Canada, l'Agence de la santé publique du Canada a mis sur pied en 2011 un comité d'experts qui suivra l'évolution des taux de prévalence au pays. Le Comité de surveillance des troubles du développement de l'Agence de la santé publique du Canada a maintenant le mandat de collaborer à la mise en place d'un système de surveillance sur la prévalence du trouble du spectre de l'autisme au pays. »

[...]

« Est-ce que le nouveau DSM-5 aura une influence sur le taux de prévalence des TSA? Les recherches les plus récentes suggèrent que le taux de prévalence des TSA pourrait diminuer (surtout en ce qui a trait à l'identification des personnes autistes de "haut niveau")²⁸. »

26. NOISEUX, Manon. *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*, Longueuil, Direction de santé publique de la Montérégie, 2009, p. 37.

27. GARCIN, Nathalie et Katherine MOXNESS. « Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement », *Revue CNRIS*, vol. 5, n° 1, p. 6.

28. *Ibid.*, p. 6-7.

ANNEXE 3

Répartition, par programmes, des usagers inscrits* en CRDITED (du 1^{er} avril au 31 mars)
de 2001-2002 à 2012-2013

Adaptation-réadaptation à la personne et à sa famille (incluant ICI)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	25 247	23 291	s.o.	-8 %
TED	s.o.	3 613	10 454	s.o.	189 %
Total	33 034	28 860	33 745	2 %	17 %

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration résidentielle (RAC et RAAC)^a

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	25 247	23 291	s.o.	-8 %
TED	s.o.	3 613	10 454	s.o.	189 %
Total	33 034	28 860	33 745	2 %	17 %

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration communautaire (centre jour)

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	4 713	4 813	s.o.	2 %
TED	s.o.	491	558	s.o.	14 %
Total	5 823	5 204	5 371	-8 %	3 %

**Répartition, par programmes, des usagers inscrits* en CRDITED (du 1^{er} avril au 31 mars)
de 2001-2002 à 2012-2013 (suite)**

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration au travail

ATELIER

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	3 076	1 599	s.o.	-48 %
TED	s.o.	152	162	s.o.	7 %
Total	3 822	3 228	1 761	-54 %	-45 %

STAGE ET PLATEAU

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	6 844	6 334	s.o.	-7 %
TED	s.o.	202	559	s.o.	177 %
Total	6 474	7 046	6 893	6,5 %	-2 %

EMPLOI

Année/clientèle	2001-2002	2004-2005	2012-2013	Variation % 2001-02/2012-13	Variation % 2004-05/2012-13
DI	s.o.	448	316	s.o.	-29 %
TED	s.o.	13	37	s.o.	185 %
Total	446	461	353	-21 %	-23 %
Total travail	10 742	10 735	9 007	-16 %	-16 %

Source : AS-485-Rapport statistique annuel

* Un usager peut être inscrit à plus d'un service.

a. Les usagers résidant en RI-RTF qui reçoivent des services spécialisés du CRDITED sont compilés en adaptation-réadaptation à la personne.

LISTE DE LA DOCUMENTATION DE RÉFÉRENCE

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Déficience intellectuelle, définition, classification et systèmes de soutien*, 11^e édition, 2011, p. 1 (traduction française).

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC. *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage des responsabilités CJ-CRDI*, Québec, ACJQ, 2005, 40 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.acjq.qc.ca/public/a14178bc-45b5-4a12-b27e-38017be2da39/mes_documents/publications/2005-2_cadre_reference_cj-crdi_1105.pdf.

COLLÈGE DES MÉDECINS ET ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC. *Les troubles du spectre de l'autisme : l'évaluation clinique. Lignes directrices*, Montréal, 2012, 40 p. Disponible également par Internet à l'adresse : www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/Lignes-autisme-2012.pdf.

FÉDÉRATION DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Offre de service*, Montréal, 2006, 23 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, 111 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, 88 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-724-01F.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 68 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, 37 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-809-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour faire les bons choix. Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 43 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-704-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, 39 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-704-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, 30 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-710-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008, 44 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, 2008-2011 : afin de faire mieux ensemble*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, 104 p. Disponible également par Internet à l'adresse : www.autisme.qc.ca/assets/files/06-documentation/02-publication-thematique/sante/evaluationplanacces.pdf.

ORDRE DES PSYCHOÉDUCATEURS ET DES PSYCHOÉDUCATRICES DU QUÉBEC. *Évaluation du retard de développement : Lignes directrices*, Montréal, 2013, 26 p. Disponible également par Internet à l'adresse : https://aeetee.ca/download/290_658d29f793156e78adacb8db6a8d8d8e.html.

ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC. *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*, Montréal, 2007, 34 p. Disponible également par Internet à l'adresse : https://www.ordrepsy.qc.ca/sn_uploads/2007_09_Lignes_directrices_Evaluation_retard_mental.pdf.

ORGANISATION PANAMÉRICAINE DE LA SANTÉ ET ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle : un premier pas important*, Montréal, 2004, 9 p. Disponible également par Internet à l'adresse : www.rifveh.org/g/DeclarationdeMontreal2004.pdf.

RÉFÉRENCES CONCOMITANTES :

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté. Orientations ministérielles en déficience physique : objectifs 2004-2009*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 93 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-841-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, 43 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-824-03.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques. Plan d'action*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2002, 19 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-812-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale : la force des liens*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 97 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-914-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS : la force des liens*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, 54 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2011/11-914-01F.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience : Programme-services Jeunes en difficulté. Offre de service 2007-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, 100 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2009/09-838-04.pdf>.

RÉFÉRENCES INTERSECTORIELLES :

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2003, 34 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.mels.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Guide pour faciliter l'action concertée en matière d'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*, Québec, Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec, 2001, 56 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/documents/sf_guide_integration_enfants_handicapes.pdf.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : trois priorités pour une meilleure qualité de vie*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 2008, 40 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_Avis_soutien_familles_enfants_handicapes.pdf.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE. *Vieillir et vivre ensemble : chez soi, dans sa communauté, au Québec*, Québec, Ministère de la Famille, 2012, 204 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Mesures d'aide financière aux familles ayant un enfant handicapé*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2000, 66 p. Disponible également par Internet à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-753.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ PUBLIQUE. *Comité interministériel MSP-MSSS sur les interventions policières en situation d'urgence auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2010, 22 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-840-01W.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX ET SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC. *Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social : une intervention intersectorielle des réseaux de la santé et des services sociaux et de l'habitation*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, 53 p. Disponible également par Internet à l'adresse :

www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/centredoc/NS19808.pdf.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 2009, 84 p. Disponible également par Internet à l'adresse : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf.