

# Fiche 14 : 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

(2016)

*Le résumé ne relate pas tous les éléments du document. Néanmoins, du fait que c'est le dernier texte en application, nous en donnerons une version assez détaillée.*

**Objectif** : faire le bilan des orientations ministérielles et du plan d'action en DI et identifier des actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA).

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 intersectorielle. »

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

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

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. Toutefois, une majorité d'actions sont toujours en voie de réalisation plutôt que terminées, car peu d'entre elles ont été érigées en priorité par les responsables de l'organisation et de la prestation des services.

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.

Le suivi et l'évaluation des orientations ministérielles et du plan d'action n'ont pas fait l'objet de mesures particulières ou systématiques.

## **2.2 Les principales avancées depuis 2001**

- 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, reçoivent des 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 et visent l'implantation d'un réel continuum de services (1re, 2e et 3e 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.
- 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)
- 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**

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 sociale, 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'intervention précoce, les services spécialisés et les difficultés d'accès à des services surspécialisés pour les personnes présentant des troubles de comportement et de leur famille.

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.

Des problèmes d'organisation des services demeurent : précision des responsabilités des établissements; trajectoires de services; liens entre les établissements, les autres

programmes-services et les autres secteurs d'activité; mise en place des intervenants pivots et des plans de services individualisés.

Les ententes de gestion et le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, ont nécessité la mobilisation d'efforts considérables. Ainsi, l'implantation des orientations ministérielles en DI n'a pas bénéficié de tout le soutien nécessaire.

**De façon plus précise, les difficultés suivantes demeurent :**

- Une stagnation des mesures de soutien aux familles, comme l'allocation directe pour le répit, le manque de variété des mesures, 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
- Un manque d'information et de formation du personnel de 1re 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;
- Un manque de ressources des organismes communautaires pour répondre aux besoins de la clientèle.

## 2.4 Les choix des prochaines années

**Les orientations ministérielles en DI sont 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.**

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.

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.

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 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

- Adoption des **orientations ministérielles et du plan d'action en TED**, *Un geste porteur d'avenir*, en 2003.
- Pour **l'organisation des services**, nécessité de laisser une place à des ajustements qui seraient à définir en fonction de l'évolution des connaissances et de l'expérience à acquérir dans la prestation des services. Également, absence de consensus sur l'éventail des services à offrir, l'absence de protocoles communs de détection, d'évaluation et de diagnostic, peu d'expertise disponible, absence de standards quant à l'intensité et à la durée des interventions auprès des personnes. Finalement implantation de services, inégale et reposant sur les disponibilités budgétaires et les priorités définies de chaque région.
- **Trois bilans des trois plans d'action** (2004-2005, 2005-2007 et 2008-2011). Le plus récent tire la conclusion suivante : l'offre de service est inégale au Québec. La nature des services disponibles varie d'une région à l'autre selon la réalité régionale (étendue du territoire, contexte démographique, etc).
- 2 rapports d'enquête du Protecteur du citoyen sur les services aux personnes présentant un TED ainsi qu'à leur famille.
- Un rapport d'examen des services rendus en DI et en TED par le Vérificateur général du Québec.
- 2005 : le MSSS a instauré 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.

De façon générale, la situation en TSA est comparable sous plusieurs aspects avec la situation en DI. Dans les deux cas, la majorité des actions sont en voie de réalisation, certaines 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.

#### 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 1er cycle de niveau universitaire.

#### **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; 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 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 1re et de 2e 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.).

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;**

Historiquement estimé à 3 % de la population générale, le taux retenu en 2016 est de 1% (aligné sur le comportement adaptatif). Soit en 2016, 82 000 personnes dont 45 000 ont un besoin de services et 16 400 familles.

#### **Taux de prévalence des TSA :**

Taux se rapprochant de 1%, à 1,4% pour les plus jeunes.

Travaux en cours en raison de l'augmentation mais aussi des difficultés d'interprétation de cette hausse.

### **4.2 Les données sur l'évolution des services**

- Nette augmentation du taux de services en CSSS entre 2001 et 2014
- En 2001, les CRDITED offraient non seulement des services 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.
- 2005 : l'adoption du principe de hiérarchisation des services.

Organisés autour de deux programmes clientèles (DI et TSA), les services spécialisés des CRDI-TED 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

### **Données sur les clientèles (nombre total de personnes et de familles) en 2001**

- 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,**

- 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 CRDITED, on constate une augmentation de 33 % du nombre d'utilisateurs inscrits entre 2001-2002 et 2012-2013 ainsi qu'une diminution de 32 % du nombre d'utilisateurs admis (en milieu institutionnel). Entre 2004-2005 et 2012-2013, le nombre d'utilisateurs inscrits présentant une DI a diminué de 8 %, tandis que le nombre d'utilisateurs présentant un TSA a augmenté de 196 %.
- Pour des services de répit, de gardiennage et de dépannage le montant annuel moyen par famille est passé de 1309\$ en 2001 à 1399\$ en 2012-2013, soit une légère augmentation de 7 %, soit 90 \$ par famille. L'investissement total dans ces mesures a considérablement augmenté durant ces années : 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 %. On note une augmentation importante du nombre de familles recevant l'allocation directe. Le nombre total de familles a augmenté de 40 % de 2004-2005 à 2012-2013, et cette augmentation est plus marquée en TSA.
- En stimulation précoce : 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. Avec une plus grande variété de disciplines professionnelles en petite enfance au sein des CRDITED : les services les plus fréquents sont offerts par l'éducation spécialisée, la psychoéducation, l'ergothérapie et l'orthophonie.

- Lieu de résidence des utilisateurs

Augmentation de 37 % qui vivent en milieu de vie naturel.

Augmentation de 45 % du nombre d'utilisateurs résidant dans une ressource intermédiaire non institutionnelle (RNI), le nombre passant de 7 231 utilisateurs en 2001-2002 à 10 503 en 2011-2012.

Diminution du nombre d'utilisateurs au sein d'une ressource avec assistance continue ou dans une installation (51 % pour la même période).

En 2012 : 17 189 en milieu naturel (logement autonome ou famille) pour 5700 en RI, 269 en RTF enfants, 4534 en RTF adultes, 1080 en RAC et 250 en RAAC, pour un total de 11 833 usagers en ressource résidentielle ou hébergement.

- **Attente de services**  
Malgré la mise en œuvre du plan d'accès, 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.

Au 31 mars 2013 : attente en

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration résidentielle; 1275

Adaptation-réadaptation en contexte d'intégration communautaire et d'intégration au travail : 924

Adaptation-réadaptation à la personne et à sa famille : 4216

Au total 6415 personnes en attente d'un premier service

### **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. Mais, 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.

La croissance du nombre d'enfants présentant un TSA est fulgurante, le nombre d'adultes et de personnes âgées est plutôt faible. 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 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'usagers ayant une DI. Par contre, le nombre d'usagers ayant un TSA a connu une forte augmentation.

- **Situation budgétaire**

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 1re ligne de la part des CSSS. Par ailleurs, les CRDITED continuent d'offrir des activités dites de 1re 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.

### **Évolution du programme-services en DI et TED, Dépenses DI-TED**

Les données permettent de constater une croissance importante des dépenses du programme-services en DI-TSA.

Forte augmentation des dépenses de 185 % dans les CSSS, depuis 2001, tandis que celle des CRDITED s'élève à 72 %.

Diminution de 34 % dans le secteur des activités socioprofessionnelles entre 2001 et 2013.

Diminution des services d'hébergement (internat) et services connexes à l'hébergement (37%)

## **CHAPITRE V : LE POINT SUR LES ASSISES DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES EN DI ET EN TSA**

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.

### **5.1 Le concept de participation sociale**

Nouvelle définition de participation sociale retenue par l'OPHQ dans la politique *À part entière* (2009), tenant compte du PPH.

Définition de la participation sociale par la FQCRDITED : « 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 vie. »

### **5.2 L'organisation des services nécessaires pour répondre aux besoins**

- Réformes structurelles de 2001 et 2004 qui ont amené la responsabilité populationnelle, la hiérarchisation des services et la subsidiarité, ainsi que l'architecture des services avec les programmes services.
- Modification des définitions des clientèles pour DI, retard global de développement, trouble du spectre de l'autisme, troubles de la communication sociale.

### **5.3 L'évaluation de la performance**

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. Il évaluera sa performance en cohérence avec la Loi sur l'administration publique et les recommandations récentes du Vérificateur général du Québec. Le programme-services en DI-TSA devrait bénéficier d'une démarche d'évaluation de performance.

## **CHAPITRE VI LES ENJEUX ET LES DÉFIS**

### **6.1 Pour les personnes, les familles et autres proches**

- L'enjeu principal en est un de **disponibilité de services**.

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.

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? »

- Un autre 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. 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.
- La **mise en place des PSI** est un enjeu important.
- Pour les familles, 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. L'**enjeu** est donc le développement de mesures et de ressources de soutien aux familles, qui couvriraient toutes les dimensions des services requis.

## 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**,
- Le **projet clinique** et organisationnel sous la responsabilité des CISSS demeure un enjeu critique
- Le **manque de suivi systématique** et de soutien à la réalisation des orientations ministérielles en DI et en TSA, avec la mise en place de mécanismes de suivi des orientations.
- Les **transformations générées par le LSSS**, incluant la fusion des CRDI-TSA à l'intérieur des CISSS bouleversent les pratiques cliniques et organisationnelles des établissements. L'**enjeu** est donc de convenir d'une période de transition, de planifier les changements et de soutenir le RSSS pour qu'il réponde aux besoins en 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**. L'**enjeu** est également le **développement des connaissances des clientèles et de leurs besoins, la sensibilisation-formation des intervenants** et l'adaptation des milieux.
- 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**.

- La **disponibilité de ressources** représente un grand défi. Ce défi concerne les **ressources financières**, parce que l'arrivée de la clientèle des personnes présentant un TSA n'a pas été accompagnée d'ajustements budgétaires conséquents. Le contour financier du programme-services en DI-TSA ne prend en compte que la clientèle en DI, d'où un manque à gagner inquiétant compte tenu de la hausse extraordinaire du nombre de demandes de services pour les personnes présentant un TSA et pour leur famille. **Défi de ressources humaines.** Le recrutement de main-d'œuvre professionnelle pose présentement problème pour l'ensemble du RSSS et plus particulièrement pour intervenir avec des personnes présentant une DI et un TSA.

## CHAPITRE VII

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

### LA VISION PARTAGÉE

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

#### 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 MSSS 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**

- 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;
- soutien de la part des services spécialisés (mission réadaptation) par le transfert d'expertise, la formation et le transfert de ressources;
- 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;
- soutien de la part du MSSS par des investissements ou du développement budgétaire vers les services spécifiques.

### **2. Accroître les services de soutien à la famille**

- 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.

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

- accélérer l'implantation des guides de pratique, 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.).

#### **4. Accélérer et formaliser les alliances intersectorielles**

Dans les domaines les plus concernés : service de garde, éducation, emploi, activités de jour, habitation, loisir et transport.

La concertation intersectorielle devient un incontournable.

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

-----  
*Le document achève par un énoncé des conditions gagnantes.*

*Il est complété par 3 annexes, portant sur : la composition des programmes-services, le taux de prévalence du TSA et la répartition par programmes des usagers inscrits en CRDI-TED de 2001 -2002 à 2012-2013*