

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



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

Édition :

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

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Les photographies contenues dans le présent document ne servent qu'à illustrer les différents sujets abordés. Les personnes y apparaissant sont des figurants.

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

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-66303-4 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-66302-7 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2012

Table des matières

MESSAGE	5
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES	7
INTRODUCTION	9
CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	11
LE MANDAT ET L'OBJECTIF DE LA DÉMARCHE	11
LE COMITÉ ET LA DÉMARCHE	11
1. Questionnaire	13
2. Rencontres de groupes	14
3. Les données et les réalisations ministérielles	15
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	16
SYNTHÈSE	17
BILAN ET PERSPECTIVES	25
OBJECTIF 1 : S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICE FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE	25
1. L'information et la sensibilisation	25
2. La détection des troubles envahissants du développement	27
3. Le diagnostic	29
4. L'intervenant pivot	33
5. L'accès aux services	36
6. L'évaluation globale des besoins	40
7. Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation	42
8. Les services aux enfants d'âge scolaire	46
9. Les services aux adultes	49
10. Le soutien résidentiel et l'hébergement	52

OBJECTIF 2 : OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES	55
OBJECTIF 3 : ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES	60
OBJECTIF 4 : DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES	65
1. Développer la formation des intervenants et des familles	65
2. Développer l'expertise	68
OBJECTIF 5 : SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION	70
ANALYSE ET PRIORITÉS	73
ANALYSE	73
LES PRIORITÉS	74
CONCLUSION	79
BIBLIOGRAPHIE	81
ANNEXE	83
LISTE DES PARTICIPANTS À LA DÉMARCHE DE BILAN 2008-2011 DU PLAN D'ACTION <i>UN GESTE PORTEUR D'AVENIR</i>	83

Message

Au terme de cette vaste consultation, nous avons rencontré beaucoup de personnes provenant de champs d'expertise variés. Toutes sont préoccupées par la situation des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Les méthodes utilisées nous ont permis de recueillir une multitude de données qui nous fournissent un éclairage intéressant et une vision d'ensemble de la situation des services aux personnes ayant un TED. Il ne s'agit pas ici d'un rapport de recherche scientifique, mais plutôt d'une démarche de cueillette de données qui nous permet de dresser un portrait de la situation des services ainsi que des perspectives qui en découlent.

Je tiens à remercier celles et ceux qui m'ont fait confiance pour la réalisation de ce mandat. Je leur en suis très reconnaissant.

Ce bilan n'aurait pu être réalisé sans la collaboration des acteurs clés dans le domaine des TED : les agences, les représentants d'établissements, les parents, les personnes ayant un TED, les différents experts et les organismes communautaires. Je tiens vivement à les remercier pour leur contribution à la réalisation de ce troisième bilan de la mise en œuvre du plan d'action ministériel.

Je souligne également la contribution des membres du comité consultatif pour leurs précieux conseils et pour leurs propositions avisées tout au cours des travaux de réalisation de ce bilan.

Je dois absolument mentionner dans cette rubrique l'apport important de mesdames Lina Leblanc et Lyne Monfette dans l'élaboration de ce dossier. Elles m'ont accompagné quasi quotidiennement depuis le début de mon mandat. Elles ont participé à toutes les rencontres, ont pris des notes, ont écouté les enregistrements et se sont assurées que rien n'avait été oublié dans ce rapport. Mesdames, je vous remercie pour le travail de « moines » que vous avez accompli dans les circonstances. Il est à noter que ces dernières travaillent toutes deux pour le MSSS, à la Direction des personnes ayant une déficience.

Bonne lecture !

Michel Langlais

Liste des sigles et des acronymes

ADI-R	Autism Diagnostic Interview-Revised
ADOS	Autism Diagnosis Observation Schedule
AQESSS	Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
AQRIPH	Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées
CARS	Children Autism Rating Scale
CPE	Centre de la petite enfance
CETEDUM	Centre d'expertise en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal
CJ	Centre jeunesse
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
COPHAN	Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec
DGPRM	Direction générale du personnel réseau et ministériel
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
EHDA	Élèves handicapés en difficulté d'apprentissage et d'adaptation
EIJ	Équipe d'intervention jeunesse
FQCRDITED	Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
FRQSC	Fonds de recherche du Québec - Société et culture
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISI	Intervention structurée individualisée

M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MFA	Ministère de la Famille et des Aînés
MHAVIE	Mesure des habitudes de vie
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PECS	Picture Exchange Communication System ou communication par échange d'images
PI /PIE	Plan d'intervention / Plan d'intervention éducatif
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé intersectoriel
RGD	Retard global de développement
RAC	Résidence à assistance continue
RI	Ressource intermédiaire
RIS	Ressource intermédiaire spécialisée
RTF	Ressource de type familial
RNETED	Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement
SAJ	Secrétariat à la jeunesse
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
SHQ	Société d'habitation du Québec
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
TC	Troubles du comportement
TED	Troubles envahissants du développement
TEVA	Transition de l'école à la vie active
TGC	Troubles graves du comportement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

Introduction

En 2003, le Ministère publiait les orientations et le plan d'action *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Un premier bilan de sa mise en œuvre a été réalisé après la première année d'implantation, soit en 2004-2005. En octobre 2009, un deuxième bilan de la mise en œuvre 2005-2007 du plan d'action a été publié. Le présent document constitue le troisième bilan du plan d'action et couvre la période de 2008 à 2011.

Le principal intérêt de ce nouveau bilan est de comprendre l'évolution des services reliés aux 46 mesures du plan d'action ministériel. Le portrait de la situation permet de bien circonscrire les enjeux et d'identifier de nouvelles perspectives en vue d'actualiser les orientations du plan d'action pour les personnes ayant un TED et leur famille. Le document rassemble les données de seize régions sociosanitaires, excluant le Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James (régions 17 et 18) où l'organisation des services est très différente.

La première partie de ce rapport présente le contexte de la démarche et la méthodologie utilisée pour produire le présent bilan. Elle est suivie d'une synthèse des principaux résultats. La section suivante, la plus volumineuse, est consacrée à la présentation des informations recueillies qui permettent de mieux saisir l'évolution de chacune des mesures du plan d'action et de comprendre les enjeux et les perspectives qui en découlent. Cette partie est divisée selon les cinq grands objectifs du plan d'action *Un geste porteur d'avenir* :

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

Enfin, une analyse de l'ensemble des résultats obtenus dans le cadre de ce bilan est présentée. Celle-ci permet de dégager des actions prioritaires en vue d'améliorer les services aux personnes et à leur famille.

Contexte et méthodologie

LE MANDAT ET L'OBJECTIF DE LA DÉMARCHE

Afin de faire le point sur les services en TED, la ministre déléguée aux Services sociaux, madame Dominique Vien, annonçait, en novembre 2011, la mise sur pied d'un comité consultatif. Ce comité, regroupant des acteurs clés du domaine des TED, était présidé par monsieur Michel Langlais, dont l'expertise est reconnue dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment dans le secteur de la déficience intellectuelle et des TED.

Avec le soutien des membres du comité consultatif, monsieur Langlais avait le mandat de réaliser le bilan des trois dernières années au regard du plan d'action *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, paru en 2003, et de dégager différentes perspectives en vue de faire le point quant aux orientations et aux mesures prévues au plan d'action.

LE COMITÉ ET LA DÉMARCHE

Le comité consultatif

Le comité consultatif a été mis en place pour soutenir la démarche et pour contribuer à la réflexion entourant l'exercice du bilan. Ce comité était composé de représentants des Agences de la santé et des services sociaux (Agences), de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA), de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Le comité consultatif était composé des personnes suivantes :

Agences	Madame Saunia Caron Répondante DP et DI-TED, Estrie Madame Connie Jacques Directrice de l'organisation des services, Gaspésie / Îles-de-la-Madeleine Madame Dominique Lapointe Répondante DI-TED, Laval
AQESSS	Madame Anne-Marie Cloutier Conseillère en organisation de services
FQA	Madame Ginette Côté Présidente Madame Jo-Ann Lauzon Directrice générale
FQCRDITED	Madame Monique Nadeau Conseillère en organisation de services
MSSS	Madame Patricia Dumas Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires Madame Lina Leblanc Coordonnatrice aux programmes DI-TED Direction des personnes ayant une déficience Madame Lyne Monfette Conseillère aux programmes TED Direction des personnes ayant une déficience
Consultant	Monsieur Michel Langlais Responsable du mandat et président du comité consultatif

Ce comité s'est réuni à trois reprises et les objectifs de ces rencontres étaient de valider la démarche de consultation proposée, de suivre l'évolution des travaux, d'examiner les constats préliminaires et de proposer les éléments importants à faire valoir dans le rapport final. Les membres du comité ont également eu la possibilité de faire part de leurs commentaires au cours des travaux de ce bilan.

La démarche de consultation

La démarche de consultation s'est déroulée entre décembre 2011 et mars 2012. Celle-ci consistait à dresser un portrait d'ensemble de la situation des services destinés aux personnes ayant un TED. Ainsi, nous avons retenu une méthode mixte qui repose sur diverses cueillettes d'informations, soit à l'aide de questionnaire et de rencontres avec les principaux acteurs concernés ainsi qu'auprès des personnes ayant un TED et de leurs proches.

1. Questionnaire

Comme dans les bilans des années 2004 et 2007, nous avons conservé la formule d'un questionnaire basé sur une cote d'appréciation de l'atteinte des résultats à l'égard de chacune des 46 mesures présentées dans *Un geste porteur d'avenir*. La légende qui suit est similaire à celle qui a été utilisée pour le précédent bilan, sauf pour la cote 6 : « La mesure n'a pas progressé » a remplacé « La mesure n'a pas été amorcée ». De plus, nous avons cette fois-ci qualifié la cotation pour soutenir une meilleure appréciation des résultats.

1	La mesure a atteint le fil d'arrivée	Mesure complètement implantée
2	La mesure file à sa vitesse de croisière	Mesure bien implantée (projets en cours de réalisation et échéances respectées, etc.)
3	La mesure file à une vitesse réduite	Mesure peu implantée (elle dépend des collaborateurs, des échéanciers prolongés, etc.)
4	La mesure n'a pas avancé, mais des développements sont à venir.	Mesure mise en suspens pour diverses raisons, mais celle-ci ou d'autres actions sont prévues pour la prochaine année
5	La mesure est non priorisée, mais planifiée	Mesure planifiée, mais aucun plan de travail n'est prévu pour la prochaine année
6	La mesure n'a pas progressé	Rien n'est prévu à la planification régionale et aucune action n'a été entreprise

Par ailleurs, nous avons choisi de ne pas limiter le questionnaire uniquement à qualifier le degré d'implantation d'une mesure, mais plutôt à documenter, par l'ajout de deux sections, les réalisations et les difficultés rencontrées et efforts à poursuivre afin d'enrichir la cueillette d'informations. La section « Réalisations » a permis à chaque région d'inscrire des actions réalisées pour soutenir le degré d'atteinte identifié d'une mesure (activités, projets, ententes de collaboration, etc.). La section « Améliorations à venir et souhaitées » a permis de recueillir des pistes d'actions et des propositions susceptibles d'améliorer les services actuels.

Ce questionnaire a été transmis aux responsables de la programmation des services offerts aux personnes ayant un TED œuvrant dans les seize agences régionales. Ces derniers avaient la responsabilité de consulter leurs partenaires pour rendre compte de l'avancement des travaux dans leurs régions respectives. Bien que la cueillette des données se soit déroulée sur une courte période, nous avons reçu les réponses de l'ensemble des régions. Au total, 175 personnes, soit les répondants régionaux des agences et leurs collaborateurs, ont participé à cet exercice.

2. Rencontres de groupes

2.1 Les groupes de discussion

Ces groupes étaient constitués de représentants des principaux acteurs dans le domaine du TED au Québec. Au total, 105 personnes ont participé :

- Deux groupes de quatre personnes ayant un TED avec une accompagnatrice. De plus, un questionnaire adapté aux personnes ayant un TED ne pouvant participer aux rencontres a permis de connaître leurs préoccupations. Nous avons reçu treize questionnaires complétés. Au total, 23 personnes ont été consultées;
- Quatre groupes de parents de personnes ayant un TED, regroupés ou non au sein d'une association, pour un total de 39 parents rencontrés;
- La FQCRDITED qui représente les vingt centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), lesquels offrent des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes ayant un TED. Treize personnes représentant différentes régions ont participé à une rencontre;
- L'AQESSS qui regroupe les centres de santé et de services sociaux (CSSS), lesquels offrent les services de première ligne aux personnes ayant un TED et à leur famille. Dix-sept personnes représentaient les 94 CSSS de diverses régions;
- Les agences de la santé et des services sociaux, pour leur responsabilité dans la coordination et l'organisation des services à mettre en place pour les personnes ayant un TED sur leur territoire respectif. Neuf personnes provenant de huit agences régionales étaient présentes;
- Les organismes communautaires des diverses régions du Québec qui offrent des services directs aux personnes ayant un TED ou à leur famille ont été invités. Trois personnes ont participé à cette rencontre et une autre a transmis des commentaires écrits.

2.2 Les groupes d'experts

Ces groupes étaient constitués de personnes dont l'action professionnelle exerce une influence importante dans le développement des connaissances en TED. Au total, 41 personnes ont été consultées :

2.2.1 Rencontres de groupes :

- Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie-centre-du-Québec : Institut universitaire (six personnes);
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (quatre personnes);
- Le Centre d'expertise en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal (CETEDUM) (quatre personnes);
- Le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED) (douze personnes);
- Le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) (trois personnes);
- L'Ordre des psychologues du Québec (six personnes);
- Le Collège des médecins du Québec (trois personnes);
- L'équipe de recherche d'Hubert Gascon, chercheur à l'UQTR de Rimouski (deux personnes).

2.2.2 Rencontre individuelle

- Monsieur Jean-Charles Juhel, enseignant aux niveaux collégial et universitaire, maintenant à la retraite.

3. Les données et les réalisations ministérielles

Les données obtenues sur les services offerts aux personnes ayant un TED, les réalisations ministérielles et les principaux travaux interministériels ayant une incidence sur les services à la clientèle ont permis de compléter l'exercice du bilan des réalisations au regard des diverses mesures du plan d'action. Ces informations sont incluses dans l'analyse globale et sont intégrées à l'intérieur du texte correspondant aux mesures concernées.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans ce présent rapport, nous avons choisi de travailler avec tous les éléments d'information recueillis sans utiliser la notion de pourcentage d'atteinte d'implantation des mesures, telle qu'exploitée lors des deux bilans précédents. Nous retrouvons la même complexité d'analyse déjà relevée précédemment et les pourcentages ne nous permettaient pas de connaître véritablement le degré d'avancement des mesures, ni la qualité de leur mise en œuvre.

Les diverses mesures se rapportant à chacun des objectifs du plan d'action (2003), reprises intégralement, sont d'abord présentées sous forme d'encadrés. Par la suite, la section des « principaux constats » s'appuie sur l'ensemble des informations recueillies (groupes de discussion, rencontres d'experts, questionnaire et données ministérielles) et expose les principales réalisations, les grands constats dégagés ainsi qu'une appréciation de l'évolution des mesures entre 2008 et 2011. La partie « initiatives régionales » vise à faire valoir des réalisations dans les régions qui pourront en inspirer d'autres et faciliter les contacts interrégionaux. Enfin, la rubrique « perspectives » regroupe des pistes d'action qui peuvent être envisagées par les régions ou par le ministère dans les années futures. Il s'agit de mettre en évidence certains éléments favorables à une meilleure organisation et à une meilleure qualité des services.

Synthèse

La synthèse qui suit, reprend sommairement les priorités nationales prévues au plan d'action et fait ressortir en bref les éléments importants qui découlent des données recueillies lors de la démarche de consultation. Toutefois, nous encourageons le lecteur à lire les différentes parties du rapport parce qu'elles contiennent des informations qui permettront de mieux saisir la situation et les enjeux liés à chacune des mesures de même que les perspectives envisagées au regard des orientations du plan d'action.

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

L'information et la sensibilisation

On constate, depuis le dernier bilan, un accroissement constant de l'information mise à la disposition des différents acteurs du réseau et des autres secteurs concernant la nature et l'accès aux services. Dans un contexte de roulement élevé du personnel au sein des établissements, il importe de trouver un moyen pour assurer la cohérence des messages et la fluidité de l'information quant aux rôles et responsabilités des établissements et des partenaires du réseau, aux modalités d'accès et aux trajectoires de services, etc. Une compréhension mutuelle de l'offre de service disponible de la part de l'ensemble des intervenants (1^{re} ligne, 2^e ligne, 3^e ligne, organismes communautaires et autres secteurs d'activités) est essentielle pour parvenir à cette cohérence.

La détection des troubles envahissants du développement

L'importance de procéder à une détection précoce est intimement liée à la détermination d'outils et à la formation des intervenants. Beaucoup de travail a été accompli pour la détection chez les enfants. En contrepartie, il faut poursuivre la mise en place de mécanismes adaptés aux adolescents et aux adultes. Il est primordial de favoriser le développement d'agents multiplicateurs et de réaliser annuellement des activités de formation pour maintenir les connaissances au sein des équipes.

Le diagnostic

Les trajectoires diagnostiques chez les enfants sont établies dans la majorité des régions, ce qui constitue une véritable progression de cette mesure. Elles demeurent toutefois à clarifier pour les enfants qui ont un retard de développement et ceux dont le diagnostic n'est pas précisé. À l'exception de quelques régions, les services spécialisés de diagnostic pour les adolescents et les adultes sont encore peu développés et requièrent une attention particulière.

Les procédures de référence et d'orientation doivent être mieux précisées pour améliorer l'efficacité et réduire les délais d'attente. La possibilité pour les médecins et les psychologues de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TED devrait diminuer les délais d'attente pour une évaluation diagnostique.

L'intervenant pivot

La fonction d'intervenant pivot est implantée dans l'ensemble des régions du Québec, mais son rôle doit être mieux défini, car il n'est pas uniforme partout. Cette fonction mérite une attention particulière parce qu'elle permet une meilleure coordination et une meilleure qualité de services et qu'elle est méconnue de certains parents. Le Plan de services individualisé (PSI) et le Plan de services individualisé intersectoriel (PSII) sont élaborés pour les situations qui le requièrent, mais sont moins systématiques pour les adolescents et les adultes. La désignation d'un intervenant pivot au moment de la demande de service et l'exercice de cette fonction demeurent des éléments à développer. Le partenariat amorcé avec le milieu scolaire nécessite encore beaucoup d'arrimages entre les deux réseaux (cadres de référence, etc.). Pour consolider l'exercice de la fonction d'intervenant pivot de même que la réalisation du PSI et du PSII, les travaux menés par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) sur la généralisation de la planification individualisée et coordonnée des services doivent se poursuivre.

L'accès aux services

Plusieurs actions ont été réalisées pour améliorer l'accès aux services. Des services de stimulation et de soutien sont offerts aux personnes en attente de diagnostic, mais ceux-ci demeurent insuffisants pour répondre aux besoins. Les modifications apportées par le projet de loi n° 21 devraient accélérer l'accès aux services spécialisés tout en reconnaissant l'importance d'une intervention précoce chez les enfants ayant un TED.

Le Plan d'accès a été, pour certaines organisations, l'occasion de revoir et d'améliorer leurs processus de gestion et d'organisation des services. En outre, on constate une plus grande concertation et un plus grand partage des préoccupations entre les établissements. Des ententes de collaboration entre les CSSS et les CRDITED ou sur l'accès aux services suprarégionaux ont été développées pour systématiser l'offre de service. La collaboration du Service québécois d'expertise en troubles graves de comportement (SQETGC) permet aux CRDITED de bénéficier d'un service d'expert-conseil pour les personnes ayant un TED et un trouble grave du comportement (TGC). Toutefois, ces collaborations sont à maintenir ou à améliorer afin de répondre aux besoins particuliers des personnes ayant un TED et pour améliorer les délais d'accès aux services.

L'évaluation globale des besoins

On constate une amélioration importante de l'accès dans plusieurs régions. Le processus multidisciplinaire d'évaluation globale des besoins est complémentaire à celui de l'évaluation diagnostique. Celui-ci est en place dans un nombre important de régions, mais est davantage développé pour la clientèle de 0 à 5 ans ou pour les personnes ayant déjà un diagnostic.

Le soutien de la deuxième ligne et le recours à des services suprarégionaux amènent la nécessité d'accroître les partenariats et les ententes de collaboration entre les CSSS et les CRDITED afin d'éviter le dédoublement des évaluations et de permettre une meilleure harmonisation des outils d'évaluation globale des besoins.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Les services pour les enfants de 0 à 5 ans et le programme ICI sont bien implantés et fonctionnels. Le délai pour obtenir une évaluation diagnostique vient cependant réduire son accessibilité rapide pour plusieurs enfants. Des recherches en cours devraient alimenter les réflexions sur le type de service à offrir aux enfants de 0 à 5 ans et à leur famille.

Peu de recherches et de données probantes sont disponibles pour les enfants de plus de six ans. Les approches courantes en TED sont connues et utilisées par la majorité des intervenants des équipes dédiées en TED dans les CRDITED. L'utilisation de guides de pratique, la consultation du SQETGC, le recours à l'analyse multimodale sont quelques-unes des actions préconisées par les CRDITED pour répondre aux besoins des personnes ayant un TGC. Par ailleurs, certains CRDITED ont développé des programmes adaptés pour les jeunes d'âge scolaire et les adolescents. Pour les adultes, les services se traduisent davantage en accompagnement pour la recherche d'emploi et en adaptation de l'environnement des tâches ou des activités dans les milieux d'intégration.

Les adultes rencontrés ayant un diagnostic d'Asperger ou un TED sans déficience intellectuelle (DI) ne souhaitent pas être associés à la DI et aspirent à un soutien au moment opportun afin de maintenir leur participation sociale. Cette mesure demande que l'on s'y attarde dans le développement et la consolidation de l'offre de service spécialisée d'adaptation et de réadaptation pour les adolescents et les adultes ayant un TED.

Les services aux enfants d'âge scolaire

Des efforts sont déployés pour favoriser la transition de l'enfant du service de garde vers le milieu scolaire. De manière générale, le soutien apporté aux milieux scolaires par les CSSS et les CRDITED se réalise principalement autour du PSII ou du plan d'intervention éducatif (PIE). Certains parents font appel à leur association régionale pour les soutenir dans leurs démarches et pour faciliter l'intégration scolaire de leur enfant. Le milieu communautaire offre également des services aux jeunes dans le milieu scolaire.

Les travaux interministériels (MSSS et le ministère de l'Éducation, des Loisirs et du Sport (MELS)) au regard de l'application de l'entente de complémentarité *Deux réseaux, un objectif* se poursuivent. On constate une augmentation du nombre de PSII avec le milieu scolaire et une amélioration des collaborations entre les intervenants dans quelques régions.

Les services aux adultes

Les services de soutien à l'intégration sociale adaptés à la clientèle adulte ayant un TED demeurent peu développés dans les régions. Les CSSS offrent des services de référence et d'accompagnement dans les ressources communautaires. Les activités de jour sont offertes par les CRDITED ou par les organismes communautaires selon le partenariat développé et le profil de la clientèle. Les milieux communautaires jouent un rôle important dans les activités de loisirs et de groupes. Les rôles et les responsabilités entre les CRDITED, les CSSS et les organismes communautaires doivent être clarifiés pour développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration et à la participation sociales qui répond aux besoins diversifiés des personnes. Des collaborations avec le milieu du travail (Services spécialisés de main-d'œuvre, Centres locaux d'emploi, etc.) sont à mettre en place ou à consolider.

Le soutien résidentiel et l'hébergement

Il apparaît important d'améliorer l'offre de service pour les adolescents et les adultes ayant un TED et qui vivent chez leurs parents. Les partenariats (CRDITED, CSSS et milieu communautaire) permettant d'offrir des services de soutien communautaire aux personnes en logement social, en milieu de vie autonome ou semi-autonome se multiplient sous diverses formes.

Les ressources non institutionnelles (ressources intermédiaires (RI) et ressources de type familial (RTF)) sont insuffisantes et le développement de nouvelles ressources se fait à géométrie variable. Peu de ressources adaptées aux TED existent et encore moins pour les personnes ayant un TED sans DI. Des formules novatrices sont expérimentées dans certaines régions et peuvent avoir un effet positif sur la qualité de vie des personnes et de leur famille.

Pour la clientèle présentant un TGC, le travail en collaboration avec le SQETGC permet des mesures d'appui spécifiques pour les intervenants en ressource à assistance continue (RAC) et en résidence intermédiaire spécialisée (RIS).

2. OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES

Les services de soutien aux familles doivent être améliorés dans les diverses régions du Québec. L'augmentation du budget en soutien aux familles s'est traduite par l'ajout important de nouvelles familles desservies plutôt que par une augmentation des sommes allouées à chaque famille. Par ailleurs, les familles n'ont pas toutes un même accès aux services et la situation actuelle appelle à une harmonisation des pratiques en CSSS. Les ressources disponibles sont réparties de façon inégale et sont accessibles en fonction de critères variables selon les clientèles, les régions et les organismes disponibles sur les territoires. Le nombre de places accessibles dans les organismes offrant des services de répit, de gardiennage et de dépannage ainsi que la création de nouvelles ressources sont problématiques dans la majorité des régions. Les mesures de soutien doivent être revues et harmonisées. Il importe aussi d'explorer de nouvelles avenues pour répondre aux besoins des familles et de considérer les adolescents et les adultes sans DI dans le développement de ces services.

Les besoins de services psychosociaux de ces familles sont importants et méritent d'être répondus. La situation est particulièrement préoccupante pour celles qui vivent avec des personnes ayant des limitations fonctionnelles graves ou des troubles du comportement, celles qui ont plus d'un enfant ayant un TED ainsi que pour les parents vieillissants, voire âgés.

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

Dans certaines régions, des ententes de collaboration et des partenariats formels ou non formels sont établis avec les principaux acteurs (CSSS, CRDI, services de garde, etc.) et les différentes mesures mises en place telles que des projets pilotes et des comités interministériels fonctionnent bien. Ces diverses collaborations contribuent à la recherche de solutions qui répondent aux besoins de la clientèle, mais il faut poursuivre les efforts initiés jusqu'à ce jour.

Plusieurs travaux interministériels sont en cours et visent à permettre une meilleure concertation, un meilleur arrimage et une meilleure complémentarité dans les services offerts par le ministère de la Famille et des Aînés (MFA), le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et le MELS selon le cas. De ces travaux ont découlé plusieurs mesures (Services de surveillance pour les élèves handicapés de 12 à 21 ans, etc.) et divers outils (guides, outils d'information sur les rôles et responsabilités des différents acteurs impliqués dans une démarche de transition de l'école à la vie active (TEVA), etc.) qui favorisent la complémentarité entre les réseaux.

4. DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES

Développer la formation des intervenants et des familles

Les régions jugent essentiel de former les nouveaux intervenants pivots et de s'assurer d'une compréhension commune de leurs rôles, de leurs fonctions et de leurs responsabilités. Pour développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation, deux programmes universitaires de formation sur mesure en TED ont été mis en place. La FQCRDITED soutient également le développement de l'expertise en TED par la production et le déploiement de onze guides de pratique dans les CRDITED. Le SQETGC offre la formation et le *coaching* aux intervenants des CRDITED, dans le but de développer leur expertise en TGC et favoriser le travail en réseaux.

Par ailleurs, des intervenants des CRDITED participent aux formations organisées par les associations de parents, ce qui leur donne l'occasion de parfaire leurs connaissances et de mieux connaître la réalité des familles. Plusieurs autres formations sont offertes aux parents par le biais des organismes communautaires, des CSSS ou des CRDITED selon le cas, mais très peu abordent la préparation et la réalisation du PSII.

Développer l'expertise

Bien que nos connaissances soient plus étendues, il reste beaucoup d'actions à poser pour le développement de l'expertise au sein du réseau en même temps que l'amélioration des connaissances par les communautés scientifiques à travers le monde. En ce sens, le défi demeure de taille, mais des gestes très concrets et importants ont été posés dans ce domaine depuis 2008.

Depuis 2009, le centre de réadaptation de la Mauricie-Centre-du-Québec joue le rôle d'institut universitaire. L'enseignement, le développement des pratiques, la recherche, la diffusion des résultats et le transfert des connaissances constituent sa mission universitaire. Plusieurs projets de recherche sont complétés ou en cours afin de documenter les données probantes, notamment avec l'INESSS, le CRDITED de la Montérégie-Est et le Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC).

Le RNETED, mis en place depuis 2007, met l'accent sur le partage des connaissances, le réseautage entre intervenants et vise à développer des pratiques à partir de données probantes. Les activités proposées touchent l'ensemble des acteurs qui travaillent auprès des personnes ayant un TED. Deux projets de recherche sont en cours.

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

Divers moyens permettent d'assurer la mise en œuvre graduelle des mesures du plan d'action de 2003. Des indicateurs précis en TED ont été développés pour effectuer le suivi des résultats attendus. Seules quelques régions réalisent un bilan périodique de l'implantation de ce plan. Cependant, elles peuvent assurer un suivi des actions régionales par l'entremise de divers mécanismes régionaux : comité de coordination des services sociaux, projet clinique, table clinique DI-TED, travaux dans le cadre du plan d'accès, comité directeur DI-TED, comité de suivi du plan d'action, etc.

Le système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) a été déployé dans tous les CRDITED. Cependant, des travaux se poursuivent pour corriger certaines difficultés liées à l'exploitation des données.

Les ressources humaines (pénurie, optimisation, etc.) posent aussi un défi pour le réseau. La Direction générale du personnel réseau et ministériel (DGPRM) du MSSS travaille sur un plan national de main-d'œuvre en santé et en services sociaux visant à soutenir et à accompagner les établissements dans l'identification des besoins régionaux et des perspectives futures en matière de ressources humaines, et ce, avec la collaboration des agences et des directions générales du MSSS.

Les données financières au regard des services dispensés aux personnes ayant un TED sont fusionnées à celles de la DI, ce qui rend plus difficile le suivi des coûts et des services. Des travaux sur l'indice de besoins des TED sont en cours visant, en finale, une meilleure allocation des ressources par un modèle mieux adapté à la réalité des régions.

EN BREF

Les mesures pour lesquelles des gains significatifs ont été soulignés sont l'implantation de l'intervention comportementale intensive, la systématisation de la fonction d'intervenant pivot, l'accès aux services, l'implantation d'un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes, l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles et les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation. D'autres mesures sont en bonne voie de réalisation : le développement des compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation, l'accès aux familles à un plan d'intervention (PI), le soutien de la promotion et l'exercice des droits, l'accès dans des délais raisonnables à une évaluation globale des besoins de la personne et à un service spécialisé de diagnostic pour les enfants.

Par ailleurs, des efforts importants devront être consentis afin de poursuivre la mise en place de plusieurs mesures : le soutien aux familles sous diverses formes, le développement d'une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale des adultes, les services résidentiels, l'évaluation diagnostique, les services d'adaptation et de réadaptation chez les adolescents et les adultes ainsi que l'organisation des services. Ces mesures accusent un retard important dans leur implantation.

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.

Bilan et perspectives

OBJECTIF 1 : S'ASSURER D'UNE OFFRE DE SERVICE FONCTIONNELLE AUTOUR DES BESOINS DE LA PERSONNE ET DE SA FAMILLE

Cette partie du plan d'action constitue la section la plus importante puisque l'offre de service se décline en dix thèmes pour un total de 26 mesures associées à cet objectif.

1. L'information et la sensibilisation

1. Sensibiliser la population et les intervenants des différents secteurs, soutenir l'exercice et la défense des droits des personnes, rendre disponibles des ressources d'entraide qui peuvent être partagées avec d'autres problématiques ou qui en sont distinctes.
2. Fournir l'information sur l'accès aux services et sur la nature des services disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans les autres secteurs.

Principaux constats

Selon les régions, des activités sont planifiées et organisées par divers acteurs en vue de sensibiliser la population aux caractéristiques et aux réalités des personnes ayant un TED, notamment la réalisation d'activités pendant le mois de l'autisme, la création de sites Web, de dépliants et de brochures d'information des diverses organisations, des conférences, des activités de financement, etc. Malgré les efforts consentis, la population en connaît peu au sujet des TED. Huit régions mentionnent que la première mesure file à sa vitesse de croisière et six, que la mesure file à une vitesse réduite.

Les CSSS informent la population des services offerts sur leur territoire et s'assurent de faire connaître, aux personnes et à leur famille, les services existants ainsi que les modalités pour y avoir accès. Les CRDITED, quant à eux, sensibilisent et informent, selon les besoins exprimés, les intervenants et les partenaires qui offrent des services à la personne (ex. : service de garde, école, médecins, municipalités, transport, loisir, travail, etc.) par l'entremise de leurs services de soutien spécialisé aux partenaires.

Les organismes communautaires et les associations de parents informent également les parents sur les ressources et les démarches à réaliser pour obtenir des services tant du réseau de la santé et des services sociaux que des autres secteurs. Ces associations connaissent les services et contribuent activement à l'information et à la sensibilisation. Il serait souhaitable de mettre à profit leur contribution, puisqu'elles ont déjà produit du matériel à cet effet. Par exemple, un dépliant d'information régionale sur les caractéristiques des personnes ayant un TED et les services offerts dans la région, incluant des références, serait un outil intéressant duquel d'autres régions pourraient s'inspirer. Notons que treize régions mentionnent que la deuxième mesure est bien implantée et file à sa vitesse de croisière.

La sensibilisation sur diverses réussites d'intégration (école, travail, etc.) et sur les caractéristiques diversifiées des TED pourrait permettre de rejoindre un large public. De même, selon certains experts rencontrés, les divers professionnels ont une connaissance incomplète sur les TED, une fois leur formation universitaire terminée. Ce sujet est à peine abordé dans le contexte des cours tant en médecine, en psychologie que dans les autres programmes du secteur de la santé et des services sociaux.

Initiatives régionales

- Dans la région de Montréal, l'équipe des travailleurs sociaux scolaires du territoire du CSSS Cavendish offre des séances d'information sur les TED pour mieux détecter les enfants d'âge scolaire.

Perspectives

- Consolider les actions et les stratégies d'information déjà en place pour assurer une meilleure compréhension mutuelle des services offerts et des modalités d'accès de la part des intervenants de la première, de la deuxième et de la troisième ligne, des organismes communautaires et des autres secteurs d'activités.
- Poursuivre le développement de stratégies régionales concertées pour informer les parents et les usagers des services offerts et de leurs modalités d'accès, des rôles et responsabilités des intervenants (1^{re} et 2^e ligne) et des organismes communautaires afin que les messages soient cohérents entre les diverses organisations.
- Examiner, avec les divers acteurs concernés, la pertinence d'une campagne de sensibilisation touchant un large public qui pourrait avoir lieu pendant le mois de l'autisme au Québec au regard de la participation sociale des personnes ayant un TED.

2. La détection des troubles envahissants du développement

3. Faciliter la reconnaissance précoce des TED par les intervenants auprès des enfants : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.
4. Faciliter la reconnaissance des TED par les intervenants auprès des adolescents et des adultes : faire connaître les signes des TED et rendre les intervenants aptes à les déceler.

Principaux constats

La reconnaissance précoce des TED représente un défi constant. D'une part, la détection initiale concerne de multiples intervenants provenant de divers secteurs, qui entrent en contact avec les jeunes enfants. Faire connaître à ces intervenants les signes des TED et les rendre aptes à les déceler exige une formation pour nombre de premiers intervenants (médecins, éducatrices en service de garde, etc.). D'autre part, le roulement élevé du personnel vient ajouter une difficulté supplémentaire pour maintenir le niveau de connaissances. Cependant, les informations recueillies révèlent que la mesure est bien implantée dans dix régions.

Dans l'ensemble des régions, la détection se réalise dans différents milieux : services de garde, centres médicaux, CSSS, écoles, centres jeunesse, etc. Les intervenants ont recours à différents outils et, parmi ceux-ci, le M-CHAT¹ semble être le plus utilisé. Selon les régions, la formation sur les caractéristiques générales des TED et l'utilisation d'outils de détection sont dispensées par les CSSS ou les CRDITED avec la collaboration des associations, aux services de garde, aux milieux scolaires et aux maisons de la famille, etc. Certaines régions ont développé un programme régional de formation qui s'adresse à la fois aux intervenants du réseau, aux autres secteurs d'activités et aux familles et proches. Les intervenants des CRDITED sont aussi interpellés pour valider les observations et offrir une aide de soutien-conseil auprès des premiers intervenants.

Comme il est impossible de détecter un TED à la naissance, aucune référence au service approprié ne peut être faite dès ce moment. Il peut s'écouler plusieurs mois avant que certains signes apparaissent et laissent suspecter la présence d'un TED, surtout si les symptômes sont plus subtils. Cependant, plusieurs répondants relèvent l'importance de procéder à une détection précoce, car le délai avant de pouvoir intervenir peut avoir des impacts significatifs sur le développement de l'enfant.

Certaines régions disposent de mécanismes de collaboration formels ou non avec la pédopsychiatrie et la psychiatrie pour la détection chez les adolescents et les adultes.

1 Outil de diagnostic et de dépistage précoce de l'autisme et des problématiques associées, dès l'âge de dix-huit mois. Certains comportements sociaux sont présents sous des formes simples chez beaucoup d'enfants dès l'âge de quinze mois. Leur absence à l'âge de dix-huit mois pourrait indiquer une corrélation avec un syndrome autistique qui ne serait détecté de façon certaine que plusieurs mois plus tard, généralement après trois ans, mais souvent beaucoup plus tard, par des instruments de diagnostic connus et utilisés couramment, comme le CARS (Children Autism Rating Scale). Auteur : Cinzia Tolfo, 2005.

C'est généralement à la suite d'une demande d'évaluation plus poussée, lors d'une problématique de santé mentale (épisode de dépression ou autre), en présence de difficultés d'adaptation dans le milieu scolaire ou en milieu de travail que la présence d'un TED est détectée chez l'adolescent ou l'adulte. La difficulté à gérer l'anxiété diminue les capacités à réaliser des activités et entrave souvent les relations avec les pairs. Les intervenants de ces secteurs doivent donc, eux aussi, être sensibilisés aux signes des TED.

En résumé, beaucoup de travail a été accompli pour détecter les TED chez les enfants. Cependant, il existe peu de mécanismes adaptés aux adolescents et aux adultes. Cinq régions sur seize affirment que cette mesure file à sa vitesse de croisière. Il reste donc beaucoup de travail à réaliser auprès de ces groupes de personnes. Il est nécessaire de réaliser annuellement des activités de formation pour maintenir le niveau de connaissances au sein des équipes.

Initiatives régionales

- La région du Nord-du-Québec a diffusé auprès des équipes médicales un document *La boîte à outils du médecin*, basé sur le guide des pratiques exemplaires de la fondation Miriam. Cela permet d'intégrer la surveillance des TED dans le cadre de leur pratique quotidienne.
- La région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine est à élaborer un guide de référence à l'intention des intervenants de première ligne sur la surveillance du développement, le repérage et le diagnostic des TED. Les stratégies de détection et de surveillance identifiées s'arrimeront avec les travaux régionaux sur l'évaluation diagnostique.
- Un protocole de détection des TED avec les partenaires a été développé dans la région de l'Estrie. Des travaux sont amorcés afin de recenser des outils de détection ayant une meilleure précision pour reconnaître les signes précurseurs.

Perspectives

- Sensibiliser les médecins généralistes et les pédiatres, qui sont souvent les premiers consultés par les familles, à l'importance de la détection précoce et aux signes précurseurs des TED.
- Proposer des outils pour la détection des TED et offrir la formation aux intervenants, incluant les médecins de famille et les pédiatres.
- Développer et implanter un modèle organisé et systématique de détection des TED en présence d'un développement atypique ou de préoccupations parentales.
- Concevoir une trajectoire pour faciliter la détection chez les adolescents et les adultes.
- Poursuivre les activités de formation et favoriser le développement d'agents multiplicateurs au sein des établissements du réseau de la santé et des services sociaux afin de maintenir les connaissances utiles à la détection.

3. Le diagnostic

5. Évaluer la pertinence de préparer un guide de pratique médicale qui faciliterait la détection des troubles de développement et des problèmes de santé chez les jeunes enfants afin d'établir un diagnostic et de les orienter le plus rapidement possible vers les services appropriés.
6. Implanter un mécanisme d'évaluation et d'orientation des personnes chez qui on soupçonne la présence d'un TED.
7. Établir un service spécialisé de diagnostic des TED tant pour les enfants que pour les adolescents et les adultes.

Principaux constats

Les données sur le taux de prévalence des TED ont évolué depuis le plan d'action de 2003. En effet, les travaux des dernières années démontrent que ce taux, d'abord estimé à 27 pour 10 000 (2,7/1 000) dans la population de 1 à 19 ans et de 15 pour 10 000 (1,5/1 000) dans la population de 20 à 64 ans, ne cesse d'augmenter. Des études subséquentes ont démontré un taux d'environ 70 à 79/10 000, soit un accroissement du taux de prévalence des TED comparativement aux années précédentes. Les derniers travaux sur le sujet indiqueraient plutôt un taux de prévalence se rapprochant du 1% (Jancarik, 2010). Cette estimation est sensiblement identique aux plus récentes conclusions du US Center of Disease Control and Prevention (CDC) qui suggéraient un taux de prévalence de 90/10 000 (Matson & Kozlowski, 2011).²

Par ailleurs, sans expliquer tous les facteurs reliés à l'augmentation de la prévalence chez les TED, les connaissances actuelles démontrent l'importance de les détecter en bas âge. À ce titre, la nécessité de se pencher sur la pertinence d'un guide de pratique médicale facilitant la détection demeure. Sauf le document *La boîte à outils du médecin* basé sur le guide des pratiques exemplaires canadiennes de la fondation Miriam³, connu dans la plupart des régions, aucun autre outil similaire n'a été porté à notre attention.

Le cheminement requis pour l'obtention d'un diagnostic chez les enfants est établi dans la majorité des régions et en voie d'être complété dans les autres. Les procédures de référence et d'orientation doivent cependant être mieux précisées afin d'augmenter l'efficacité, ce qui contribuera à réduire les délais d'attente. Des liens de collaboration entre les équipes d'évaluation diagnostique et les services d'adaptation et de réadaptation sont aussi à développer ou à consolider.

2 Revue de littérature sur « LE TAUX DE PRÉVALENCE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (TED) » préparée par Alexandrine J. Lamontagne B.Sc. pour le RNETED.

3 *Guide des pratiques exemplaires canadiennes de la fondation Miriam, sur le dépistage, l'évaluation et le diagnostic* paru en 2008.

La durée requise pour une évaluation diagnostique varie selon les caractéristiques présentes chez l'enfant. Pour poser un diagnostic de TED, plusieurs évaluations préalables et complémentaires sont nécessaires et requièrent la présence d'une équipe interdisciplinaire (médecin, pédopsychiatre ou psychiatre, psychologue spécialisé en TED, ergothérapeute, orthophoniste et physiothérapeute). Le nombre limité de spécialistes ayant l'expertise en évaluation diagnostique a pour conséquence de ralentir l'accès aux évaluations et au diagnostic et fait en sorte que les efforts sont davantage concentrés chez les enfants de 0 à 5 ans.

Le projet de loi n° 21, adopté le 18 juin 2009, modifie le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines redéfinissant ainsi le champ d'exercice de certains professionnels, dont les psychologues. À la suite de ce projet de loi, le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec ont développé, en 2011, les lignes directrices guidant l'évaluation clinique des troubles du spectre de l'autisme (TSA). Ce document vient encadrer la pratique des médecins et des psychologues, quant à la possibilité de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TED en s'appuyant sur une démarche rigoureuse. Ces conclusions cliniques devraient permettre d'accélérer l'accès aux services spécialisés, reconnaissant ainsi l'importance de l'intervention précoce auprès des enfants ayant un TED.

Plusieurs intervenants nous ont aussi fait part de l'importance de répondre rapidement aux besoins d'un enfant afin de réduire les écarts dans son développement, même s'il n'y pas de diagnostic précis. Ne pas intervenir peut créer des préjudices à l'enfant, sachant que la période la plus efficace pour le faire cheminer est antérieure à l'âge de six ans. Une réponse à ses besoins lui permettra de poursuivre son développement tout en fournissant l'occasion aux professionnels de préciser leurs observations cliniques et, par le fait même, de contribuer à l'évaluation diagnostique complète.

Les outils les plus utilisés sont *Autism Diagnosis Observation Schedule (ADOS)*⁴ et *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*⁵ et sont disponibles en français. Une longue formation et une bonne connaissance des caractéristiques d'un TED sont nécessaires pour poser un diagnostic différentiel. Trois groupes d'experts rencontrés ont soulevé certaines inquiétudes quant aux conclusions provisoires que permet le projet de loi n° 21. Ils constatent l'arrivée de plusieurs diagnostics de TED provenant de professionnels exerçant en pratique privée sans être rattachés à une équipe multidisciplinaire. De plus, ces professionnels ne savent pas toujours où diriger la personne afin qu'elle obtienne des services adéquats, une fois le diagnostic établi.

4 L'*ADOS (Autism Diagnosis Observation Schedule)*, est une échelle d'observation initialement destinée au diagnostic. En dehors de cet usage, elle est d'un grand intérêt pour déterminer la nature de la sévérité des diverses caractéristiques autistiques chez un enfant de bon niveau. Dans les domaines des compétences sociales, de communication, du jeu symbolique, de l'expression des émotions, des praxies, cette échelle donne de précieux renseignements.

5 L'*ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)* est une entrevue semi-structurée faite par un clinicien avec les parents ou les tuteurs de l'enfant. Cet instrument prend environ une heure et demie à deux heures à administrer et peut être utilisé avec des enfants de 24 mois ou plus (ayant un âge mental d'au moins dix-huit mois). Il s'agit de recueillir le plus d'informations possible dans trois domaines, soit : Les interactions sociales réciproques, La communication et le langage, Les comportements stéréotypés et répétitifs. L'*ADI-R* est construit en lien avec les critères de diagnostic du *DSM-IV* et des dernières connaissances en autisme. Il apporte aussi un certain degré d'objectivité, de standardisation et de constance. Par contre, cet instrument est long à administrer et à coter/interpréter. Il est de plus suggéré de suivre une formation pour l'administration de cet instrument.

Des services spécialisés de diagnostic des TED, pour les enfants de 0 à 12 ans, sont implantés dans dix régions. Celles qui n'ont pas la masse critique suffisante pour développer cette expertise font appel aux spécialistes des grands centres urbains pour obtenir ce diagnostic (services suprarégionaux). En ce qui concerne les services spécialisés de diagnostic pour les adolescents et les adultes, à l'exception de certaines régions, ils sont très peu développés et requièrent donc une attention particulière. L'orientation adéquate des adultes vers les services appropriés devient complexe, car le diagnostic est souvent associé à une autre problématique.

Il y a beaucoup de pressions de la part des parents pour obtenir un diagnostic, notamment auprès des cliniques d'évaluation et des centres de pédopsychiatrie, car la plupart des CRDITED exigent un diagnostic ou des conclusions cliniques provisoires avant d'amorcer les services d'ICI. Par ailleurs, les enfants d'âge préscolaire peuvent recevoir d'autres services d'adaptation et de réadaptation des CRDITED. À cet effet, à l'automne 2009, le MSSS rappelait aux présidents-directeurs généraux des agences l'importance que les établissements offrent des services de stimulation aux enfants sans diagnostic, avec un retard de développement ou en attente de service. De plus, des travaux du MSSS et des agences ont été amorcés afin de documenter l'état de la situation et des services offerts aux enfants de moins de cinq ans avec un retard de développement ou en attente de diagnostic. Les résultats devraient permettre au MSSS de donner des orientations sur l'organisation de tels services afin de répondre le plus rapidement possible aux besoins de stimulation et d'intervention.

Il n'existe pas de guichet unique régional pour l'évaluation diagnostique à l'exemple de la gestion centralisée et standardisée établie par le plan d'accès, à l'exception de la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine qui souhaite le rendre fonctionnel dès le mois de septembre 2012. En ce moment, de nombreux enfants se retrouvent sur plusieurs listes d'attente pour l'obtention d'un diagnostic dans l'espoir d'une réponse plus rapide de l'un ou l'autre des établissements ou font appel à des professionnels du secteur privé. Un mécanisme centralisé régional éviterait la duplication des inscriptions et donnerait un portrait plus juste de l'attente sur un territoire.

Initiatives régionales

- Dans un CSSS de la région de la Mauricie-Centre-du-Québec, une présentation de l'ensemble des trajectoires⁶ de services pour les jeunes aux prises avec des problèmes de développement a été faite aux pédiatres. Cette activité leur a permis de contribuer à déterminer une trajectoire d'accès pour la clientèle chez laquelle on soupçonne un TED.

Perspectives

- Répertorier les guides de pratique médicale qui existent dans le but de faciliter la détection des TED et les problèmes de santé chez les jeunes enfants et les faire connaître.
- Poursuivre l'implantation des équipes multidisciplinaires pour l'évaluation diagnostique et soutenir le développement de l'expertise régionale.
- Généraliser et optimiser les travaux sur la trajectoire d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge en s'assurant de préciser les rôles et les responsabilités des acteurs impliqués et les modalités d'accès dans un continuum intégré de services.
- Terminer les travaux visant à clarifier une trajectoire d'orientation et d'accès à des services d'intervention précoce pour les enfants qui ont un retard de développement et dont le diagnostic n'est pas précisé.
- Examiner la faisabilité de la mise en place d'un guichet unique régional d'accès aux services d'évaluation diagnostique pour structurer l'attente dans un délai raisonnable et définir des services suprarégionaux pour les régions dont la masse critique rend difficile la disponibilité de spécialistes.

6 Les trajectoires de service décrivent le cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée. Les trajectoires de service s'apparentent à la notion de continuum de services, qui implique une reconnaissance implicite d'une responsabilité commune des établissements ou organismes à l'endroit d'une clientèle. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* (2008), page 25.

4. L'intervenant pivot

8. Systématiser la présence d'un intervenant pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès le diagnostic.
9. Offrir à chaque personne et à sa famille un plan de services individualisé et intersectoriel pouvant être coordonné par l'intervenant pivot.
10. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne la prestation de services à une personne et à sa famille).

Principaux constats

Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*⁷ prévoit « la désignation d'un intervenant pivot réseau par le CSSS lorsque celui-ci et un autre établissement ou partenaire sont impliqués auprès d'une personne et de sa famille, ou par le CRDITED si le CSSS n'est pas impliqué ».

Ce plan d'accès est venu formaliser la fonction d'intervenant pivot prévue dans le plan d'action de 2003 et a joué un rôle favorable dans son implantation tant dans les CSSS que dans les CRDITED. La présence de l'intervenant pivot est systématisée dans au moins treize régions. Le rôle prévu pour ce dernier, quoiqu'approprié, n'est pas clairement défini et doit être harmonisé pour l'ensemble du Québec. De façon générale, l'implantation de cette fonction visant la continuité des services est plus avancée dans les centres de réadaptation que dans les CSSS, ces derniers ayant un mode de fonctionnement qui doit tenir compte de l'ensemble des clientèles. Par ailleurs, les services spécifiques⁸ en CSSS sont en développement et le défi consiste à la fois à organiser les services tout en formant les intervenants aux rôles et aux fonctions de l'intervenant pivot et aux problématiques souvent méconnues des TED.

Selon les parents rencontrés, plusieurs d'entre eux ignorent l'existence même de la fonction de l'intervenant pivot ou ne savent pas que l'intervenant du CSSS ou du CRDITED peut jouer un tel rôle. Pour d'autres parents, il existe une confusion des rôles entre l'intervenant pivot réseau du CSSS et l'intervenant pivot de l'établissement⁹. En CSSS, il peut s'agir d'un intervenant social qui répartit ses interventions entre diverses clientèles ou d'une autre formule de poste (temps partiel ou autre) qui tient compte de la réalité régionale. En CRDITED, c'est la plupart du temps un éducateur qui assume ce rôle à travers ses activités d'adaptation et de réadaptation à la personne.

⁷ *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble* (2008), page 22.

⁸ Les services spécifiques sont des services développés pour répondre aux besoins particuliers de clientèles vulnérables, dont les personnes ayant une déficience : par exemple, soutien à domicile, soutien à la famille, services psychosociaux, etc.

⁹ Ces rôles ont été définis par la suite avec la sortie du « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » en 2008. L'intervenant pivot du réseau est habituellement désigné par le CSSS mais peut aussi l'être en CR si le CSSS n'est pas impliqué. Celui-ci accompagne la personne et sa famille dans le processus d'obtention des services et coordonne le *plan de services individualisé (PSI)* et le *plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)*. L'intervenant pivot de l'établissement est l'interlocuteur principal pour la personne et sa famille et permet d'assurer l'intégration des intervenants et des services au sein de son établissement.

Cette fonction mérite d'être davantage mise à profit puisque les parents qui bénéficient du soutien d'un tel intervenant témoignent de leur satisfaction. Elle est essentielle pour assurer la fluidité des activités professionnelles prévues en réponse aux besoins de la personne ayant un TED et de sa famille.

Dans quelques régions, un PSI est préparé pour tous les nouveaux usagers. Pour la majorité des territoires (dix régions), le PSI ou le PSII sont élaborés pour les situations qui le requièrent (situations complexes, usagers desservis par plusieurs établissements ou partenaires, enfants de 0 à 5 ans en attente de diagnostic, lors de périodes de transition, etc.). La désignation d'un intervenant pivot est moins systématique pour les adolescents et les adultes. Certaines régions mentionnent la difficulté d'assigner un intervenant pivot au moment de la demande de service en raison de l'accroissement des listes d'attente, de la charge de travail élevée, du manque de ressources, du roulement de personnel, etc. Une meilleure compréhension du rôle de l'intervenant pivot par tous les acteurs du réseau et les divers partenaires faciliterait l'exercice de cette fonction de même que la coordination du PSI et du PSII qui demeure un enjeu important.

Le MSSS contribue aux travaux interministériels, coordonnés par l'OPHQ, sur la généralisation de la planification individualisée et coordonnée des services, dont le mandat est de convenir entre les ministères concernés (MSSS, MELs, MESS, MFA) de balises consensuelles sur l'utilisation du PSI. En ce sens, plusieurs régions ont amorcé ou développé un partenariat avec le milieu scolaire sur la TEVA de l'entente MELs-MSSS. Cependant, il reste beaucoup d'arrimages à faire entre les deux réseaux (finalisation de cadres de référence, etc.). Les travaux doivent se poursuivre, car plusieurs groupes rencontrés ont souligné la difficulté pour les intervenants pivots de coordonner des actions prévues au PSI qui assurent la complémentarité des services et qui sont imputables à d'autres partenaires externes. Dans cet esprit, l'intervenant pivot devrait recevoir l'écoute et la coopération de tous les intervenants (CRDITED, CRDP, écoles, CPE ou autres services de garde, etc.) prévus au PSI ou PSII.

Dans plusieurs régions, des équipes d'intervention jeunesse (EIJ) ont été mises en place pour pallier cette difficulté. Ces équipes sont formées pour répondre à une clientèle ayant des problématiques multiples et complexes qui engendrent des difficultés au regard de l'offre de service. Le mécanisme intersectoriel est assuré par une équipe décisionnelle composée d'un coordonnateur et d'agents de liaison provenant de plusieurs établissements (ex. : écoles, CSSS, centres jeunesse, CRDITED, pédopsychiatrie et autres au besoin).

Initiatives régionales

- La région de la Montérégie a effectué une recension des meilleures pratiques clinico-administratives pour soutenir l'implantation des PSI.
- Plusieurs CSSS de la région des Laurentides ont mis en place une fonction de coordination clinique pour soutenir l'intervenant pivot. Cette personne joue également un rôle important lors de situations plus complexes.
- La région du Nord-du-Québec a créé un comité d'actions pour une meilleure intégration scolaire des enfants (CAMIS) où siègent divers partenaires : les services de garde, les organismes communautaires, le centre jeunesse, les centres de santé, le réseau scolaire, etc. Ce comité travaille à améliorer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau et les autres secteurs.

Perspectives

- Accroître la systématisation du rôle de l'intervenant pivot en CSSS et en CRDITED et faire en sorte qu'il soit disponible au moment où la situation de l'utilisateur le requiert.
- Faire connaître le rôle de l'intervenant pivot aux parents et aux usagers et mieux les informer des services offerts, de leurs modalités d'accès et des rôles et responsabilités des intervenants (1^{re} et 2^e ligne).
- Poursuivre la formation des intervenants pivots en ce qui a trait à leur rôle, à l'élaboration du PSI et à la planification des transitions.
- Accroître l'utilisation du PSI lors des périodes de transition, et ce, plus particulièrement pour les adolescents et les adultes et systématiser son utilisation lors de situations complexes.
- Consolider les partenariats, notamment avec le secteur scolaire et celui de l'emploi dans le but de faciliter l'exercice du rôle de l'intervenant pivot et l'actualisation des PSI et PSII.
- Finaliser les travaux interministériels sur la généralisation de la planification individualisée et coordonnée des services pour convenir, entre les ministères concernés, de balises consensuelles sur l'utilisation du PSI.

5. L'accès aux services

11. Donner accès aux services sans discrimination en s'assurant 1) que la présence d'un TED n'est pas un critère d'exclusion explicite ou implicite pour bénéficier des services destinés à la personne ou à sa famille et 2) que l'accès aux services est fondé sur la réponse aux besoins des personnes plutôt que sur la présence ou l'absence d'un diagnostic.
12. Tenir compte des besoins particuliers des personnes présentant un TED dans les démarches d'organisation des services concernant des problématiques particulières, comme l'hébergement, les enfants multi problématiques, l'accessibilité au transport et l'intégration au travail.
13. Élargir aux TED les démarches visant l'adoption d'un protocole de complémentarité en déficience intellectuelle entre les CLSC et les CRDI.
14. Déterminer les services suprarégionaux requis et les territoires desservis.
15. Assurer l'accès à des services suprarégionaux lorsque nécessaire, notamment de diagnostic, d'évaluation des besoins et d'expertise-conseil en matière d'intervention.

Principaux constats

L'accès aux services pour les personnes ayant un TED semble plus difficile en raison du délai d'attente pour obtenir un diagnostic dans l'ensemble des régions et de l'absence de spécialistes dans certaines autres. La possibilité pour les médecins et les psychologues de conclure à la présence d'un TED devrait favoriser l'accès aux services spécialisés tout en reconnaissant l'intervention précoce chez les enfants ayant un TED.

Plusieurs actions ont été réalisées pour améliorer la situation, mais les travaux doivent se poursuivre. Bien que l'on constate une plus grande concertation et un plus grand partage des préoccupations entre les établissements (douze régions affirment que la mesure est bien ou complètement implantée), on admet toutefois que les collaborations sont à maintenir ou à améliorer afin de combler les besoins particuliers de cette clientèle et de raccourcir les délais d'attente pour l'accès aux services.

Les services offerts aux personnes en attente de diagnostic sont plus ou moins développés selon les régions. Pour les personnes ayant un diagnostic d'Asperger ou un TED sans DI, on constate que, dans l'ensemble du Québec, peu de services adaptés à leurs besoins sont disponibles.

Dans plusieurs territoires, des services de stimulation et de soutien sont offerts par le CSSS (équipe multidisciplinaire ou équipe de stimulation précoce), par le CRDITED ou le CRDP, selon la réalité régionale. À cet effet, certaines régions ont développé une trajectoire de services pour les enfants présentant un retard de développement. Notons que ces services sont insuffisants pour répondre aux besoins et que les modalités d'accès et la nature des services offerts sont parfois méconnues des autres établissements d'une même région. De plus, l'organisation de ces services diffère d'une région à l'autre, voire, d'un territoire à l'autre dans une même région.

Comme prévu dans le plan d'action en TED, offrir des services sur la base des besoins demeure toujours un moyen efficace d'intervenir rapidement auprès des personnes en attente de diagnostic. Les parents rencontrés souhaitent aussi que des services soient offerts sur la base des besoins, et ce, dès que possible, sans attendre la confirmation d'un diagnostic. L'enfant étant pris en charge, cela donne l'occasion à une équipe de pouvoir mieux préciser la nature de ses problèmes et d'éviter, le cas échéant, la stigmatisation de l'enfant dans un diagnostic erroné.

Pour répondre aux besoins spécifiques de la clientèle, les CRDITED poursuivent leurs activités, notamment la formation des intervenants, le développement des services d'ICI, l'adaptation de diverses approches d'intervention, le soutien aux partenaires externes, etc. Plusieurs régions ont amorcé des démarches pour mieux documenter les besoins spécifiques liés aux TED afin d'adapter les différents services (ressources résidentielles, activités de jour, etc.), et ce, en fonction des groupes d'âge. Par ailleurs, certains intervenants des CSSS se disent mal outillés et affirment ne pas avoir l'expertise pour répondre aux besoins des personnes ayant un TED et ceux de leur famille. Ils ne sont pas toujours en mesure d'offrir un soutien adéquat pendant l'attente d'un diagnostic ou de services d'un CRDITED.

Depuis 2008, une attention particulière est accordée aux personnes ayant un TED et un TGC dans l'ensemble des régions. C'est ainsi qu'une entente est intervenue entre la FQCRDITED et l'agence de Montréal pour rendre disponible un service de soutien, initialement développé spécifiquement dans la région de Montréal, à l'ensemble des régions du Québec. En plus de soutenir les CRDITED, le SQETGC vise également à développer leur expertise en matière de TGC.

Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble*¹⁰ détermine des standards relatifs à l'accès et à la continuité des services. Bien que ce plan ne soit pas spécifique à la clientèle TED, cette dernière a pu en retirer des bénéfices, car elle représentait une bonne proportion des listes d'attente antérieures à l'implantation de ce plan. De plus, les mesures structurantes prévues au plan d'accès, telles les mesures d'appoint en situation d'attente, la désignation d'un intervenant pivot et l'élaboration du PSI sont autant de moyens bénéfiques pour aider les personnes ayant un TED et leur famille.

Le plan d'accès a été, pour certaines organisations, l'occasion de revoir et d'améliorer leurs processus de gestion et d'organisation des services. Plusieurs actions ont été réalisées dans diverses régions, notamment la révision des critères d'admissibilité, des critères d'accès, des processus cliniques, autant en première qu'en deuxième ligne, alors qu'ailleurs, ces mêmes actions sont à revoir ou à consolider. La détermination de balises relatives à la hiérarchisation des services en DI-TED est réalisée dans quelques régions et doit être amorcée et consolidée dans les autres.

10 Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble*, a été assorti d'un financement récurrent de 110 millions de dollars sur trois ans : 40 M\$ en 2007-2008, 35 M\$ en 2008-2009 et 35 M\$ en 2009-2010.

En se basant sur le Cadre de référence national¹¹, certains territoires (sept régions) ont conclu des ententes de collaboration entre le CSSS et le CRDITED pour systématiser l'offre de service et pallier les zones grises qui créent des vides de services¹². D'autres n'ont pas d'entente signée, mais des modalités de collaboration sont établies. Bien qu'en bonne voie, des travaux doivent se poursuivre pour une meilleure définition des rôles et des responsabilités de la première ligne et de la deuxième ligne en vue d'assurer la complémentarité, la continuité et la qualité des services.

Concernant l'accès aux services suprarégionaux, plusieurs ententes ont été conclues pour faciliter l'accès aux services d'évaluation diagnostique. Les centres hospitaliers désignés de la région de Montréal (Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Hôpital Rivière-des-Prairies, Hôpital de Montréal pour enfants et Institut universitaire en santé mentale Douglas) et celui de la région de Québec (Institut universitaire de santé mentale de Québec) desservent également la clientèle en provenance de diverses régions (ententes, mécanismes de collaboration ou encore selon les demandes). Des travaux sont aussi en cours pour préciser la trajectoire d'évaluation diagnostique pour les enfants qui présentent des problématiques multiples entre le pavillon Albert-Prévost à Montréal et la clinique de développement de la région de Laval. Enfin, des ententes sont actualisées entre le SQETGC et plusieurs CRDITED dans les régions du Québec pour l'accès aux services-conseils d'intervention en TGC.

Initiatives régionales

- La région de la Mauricie-Centre-du-Québec s'est dotée d'orientations régionales concernant les services offerts aux personnes présentant des problématiques multiples¹³. Des mesures telles qu'une ressource transitoire d'évaluation et d'intervention intensive pour la clientèle DI-TED avec un TGC; un service d'évaluation externe pour la clientèle présentant un niveau de dangerosité élevé de même qu'un service d'hospitalisation et d'hébergement sécuritaire pour cette même clientèle sont en implantation.
- Des travaux sont en cours dans la région de Montréal pour expérimenter, dans deux points de services (Est-Ouest), une offre de service intégrée, pour les enfants de 0 à 5 ans, ayant un diagnostic de retard de développement, de déficience physique (DP), de DI ou de TED mettant à contribution les divers établissements (CSSS, CRDITED, CRDP et centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés (CHSGS). L'implantation de cette offre de service intégrée est inscrite au plan d'action DI-TED (2009-2012) de cette région.

11 *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*, paru en 2005.

12 Le premier colloque de la FQCRDITED et de l'AQESSS présentait, en mars 2012, près d'une vingtaine de projets issus de la coopération et du partenariat entre CSSS et CRDITED de six régions différentes.

13 Ces orientations viennent préciser que : « *Les services aux personnes présentant des problématiques multiples sont conçus et rendus selon une approche qui tient compte, d'abord et avant tout, de la gravité, de l'intensité et du cumul des différentes problématiques vécues par la personne et ses proches plutôt que d'être conditionnels à l'obtention d'un diagnostic établi. Qu'en conséquence, la contribution des divers établissements est fixée en fonction de la réponse la mieux adaptée possible à ces besoins, en tenant compte des expertises requises, des compétences existantes, des ressources disponibles et des responsabilités de chaque établissement.* » Orientations régionales concernant les services offerts aux personnes présentant des problématiques multiples *Unis dans tous les sens* page 10, Agence de la Santé et des Services sociaux de la Mauricie-Centre-du-Québec.

Perspectives

- Améliorer l'accès aux services, et ce, particulièrement pour les clientèles moins bien desservies (les adolescents, les adultes, les personnes ayant un TED sans DI, les clientèles complexes, les enfants avec retard global de développement (RGD)).
- Poursuivre les travaux sur la précision des rôles et des responsabilités des établissements dans l'offre de service et les modalités d'accès bidirectionnels entre la première, la deuxième et la troisième ligne, incluant les services suprarégionaux selon la région.
- Développer ou consolider, selon les régions, des ententes de collaboration et différents mécanismes de concertation pour favoriser un meilleur arrimage entre les partenaires, incluant les milieux communautaires.
- Réaliser les actions nécessaires pour une prise en charge adéquate de l'ensemble des clientèles présentant des situations complexes dont celles ayant un TGC.
- Poursuivre la clarification et l'optimisation de l'accès aux services suprarégionaux (diagnostics, évaluation des besoins et expertise-conseil en matière d'intervention) selon les besoins des régions.

6. L'évaluation globale des besoins

16. Déterminer un processus permettant aux personnes présentant un TED d'avoir accès, dans des délais raisonnables, à une évaluation globale des besoins.
17. Coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale de leurs besoins.
18. Sélectionner les outils d'évaluation des besoins adaptés aux TED.

Principaux constats

Au moins onze régions ont développé un processus permettant aux personnes ayant un TED d'avoir accès à une évaluation des besoins dans les délais prévus au plan d'accès selon le niveau de priorité de la demande. Le processus d'évaluation multidisciplinaire pour l'évaluation globale des besoins est complémentaire à celui de l'évaluation diagnostique. Il est davantage actualisé pour les 0 à 5 ans ou pour les personnes ayant déjà un diagnostic de TED.

Il semble toutefois, selon les informations obtenues, que l'évaluation globale des besoins ne mène pas toujours au service demandé, et ce, particulièrement pour les adolescents et adultes. Des personnes rencontrées ont souligné l'importance de la concordance entre le service offert et le besoin prioritaire d'une personne et de sa famille. Le premier service rendu peut correspondre aux services disponibles sur un territoire, mais aussi au service qui permettra d'avoir un meilleur jugement clinique au regard des besoins de la personne. Par exemple, pour une demande de soutien résidentiel, des services d'adaptation et de réadaptation sont souvent le premier service offert à la personne puisqu'il s'agit de bien connaître la personne, ses habitudes, ses champs d'intérêts afin de soutenir la décision de l'équipe quant au pairage et au jumelage nécessaires à la recherche d'une ressource résidentielle adaptée aux besoins de l'utilisateur.

Des ententes de collaboration ou de complémentarité pour une évaluation globale des besoins sont en vigueur dans six régions. Plusieurs personnes ont mentionné obtenir le soutien de la deuxième ligne, au besoin, et pouvoir recourir à des services suprarégionaux lorsque la situation le requiert. Les intervenants des régions mentionnent toutefois la nécessité d'accroître les partenariats et les ententes de collaboration entre les CSSS et les CRDITED.

Lors d'un premier service en CSSS, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)¹⁴ semble être le plus souvent utilisé. Par ailleurs, certains CSSS utilisent Brigance et la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) en complément de l'OEMC. En 2005, le MSSS a réalisé des travaux visant à l'adaptation de l'OEMC pour les personnes en quête d'autonomie de tous âges. Cependant, les travaux priorités depuis, en matière d'évaluation, portent sur l'expérimentation de la MHAVIE dans divers sites pilotes, et ce, dans le cadre du SIPAD¹⁵. Quant aux CRDITED, plusieurs d'entre eux se sont dotés de coffres à outils pour les adultes. Il y aurait lieu de réaliser un travail conjoint entre la première et la deuxième ligne pour une meilleure harmonisation des outils d'évaluation globale des besoins. Cela éviterait le dédoublement des évaluations.

Initiatives régionales

- Un groupe de travail de la Montérégie a développé un outil pour l'évaluation des besoins de la clientèle DI-TED 0 à 17 ans. En 2008-2009, une orientation régionale a été adoptée pour l'utilisation de cet outil en remplacement de l'OEMC.

Perspectives

- S'assurer qu'une évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille soit réalisée avant une proposition de services.
- Définir ce qui distingue l'évaluation globale des besoins de la personne de l'évaluation diagnostique et en préciser la contribution des équipes multidisciplinaires.
- Identifier les outils d'évaluation des besoins pertinents pour la clientèle ayant un TED (notamment pour les jeunes et les adultes, les personnes ayant un TED sans DI), conformes aux meilleures pratiques et les diffuser.
- Former les intervenants à l'usage des outils retenus et adaptés.

14 Rappelons que le MSSS a indiqué dans le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* (2004) que l'OEMC était inapproprié pour évaluer les besoins des jeunes de moins de dix-huit ans et que des outils complémentaires ou des outils spécifiques étaient nécessaires pour approfondir une problématique.

15 Voir la section portant sur la mise en œuvre du plan d'action.

7. Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

19. Développer des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés utilisant des approches reconnues en TED pour les enfants d'âge préscolaire, les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes.
20. Implanter des services d'intervention comportementale intensive pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un TED et chez qui ce type d'intervention est requis.

Principaux constats

Le développement ou la consolidation des services d'adaptation et de réadaptation pour les enfants d'âge scolaire, les adolescents et les adultes ayant un TED demeurent toujours un défi pour les CRDITED dans l'ensemble des régions. Par ailleurs, les services sont en croissance constante. En 2006-2007, 4 816 personnes recevaient des services des CRDITED, alors qu'en 2010-2011, on comptait 8 701 personnes ayant reçu des services d'adaptation et de réadaptation à la personne, ce qui représente une augmentation de 81 %.

Tableau 1 Nombre de personnes ayant un TED recevant des services d'adaptation et de réadaptation à la personne, de 2006-2007 à 2010-2011

Type de déficience	2006-2007	2007-2008	2008-2009	2009-2010	2010-2011
TED	4 816	5 697	6 316	7 852	8 701

Malgré cette importante augmentation, dans les CRDITED, 1 684 usagers étaient en attente pour un premier service et 2 093 pour un service d'adaptation et de réadaptation à la personne¹⁶ au 31 mars 2011. Selon le cas, la personne et sa famille peuvent bénéficier de mesures d'appoint pour « minimiser les préjudices que pourraient entraîner la période d'attente ou les activités faites pour juger de l'admissibilité de la demande¹⁷ ».

Dans la majorité des régions, des équipes dédiées en TED existent et un service d'adaptation et de réadaptation spécialisé est offert aux enfants d'âge préscolaire chez qui on soupçonne un TED. Un service d'assistance éducative spécialisé à la famille et aux proches est aussi offert et permet à des groupes de parents d'assister à des formations sur des divers sujets (caractéristiques des TED, particularités sensorielles, sommeil, etc.).

16 **Adaptation et réadaptation à la personne** : Les services d'adaptation et de réadaptation se donnent dans les différents milieux de vie de la personne : en milieu naturel, en milieu résidentiel substitué, au travail et dans la communauté. Ils visent à faciliter les interactions entre celle-ci et son environnement en réduisant les obstacles et en développant ses habiletés. Ces services comprennent notamment les activités suivantes : établir le bilan fonctionnel de la personne pour l'ensemble des habitudes de vie ; identifier les écarts significatifs existants entre son niveau de fonctionnement réel et ses projets personnels; élaborer, mettre en œuvre et réviser périodiquement son plan d'intervention. (source FQCRDITED)

17 *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, page 19.

Peu de services spécialisés d'adaptation et de réadaptation sont toutefois développés pour les adolescents et les adultes et la disponibilité des services spécialisés varie d'un établissement à l'autre. Dans la région de Lanaudière, une réflexion est en cours afin de développer une offre de service spécialisée pour les jeunes de treize ans et plus qui ne reçoivent pas de services en ce moment. Cependant, certains adultes reçoivent des services d'adaptation et de réadaptation parce qu'elles résident en RI ou en RTF.

Certains CRDITED ont développé des outils d'intervention en contexte d'adaptation et de réadaptation pour les jeunes d'âge scolaire et pour les adolescents ayant un TED. Ainsi, des programmes sur les habiletés sociales, sur la gestion de la colère, l'éducation sexuelle, etc. sont des mesures offertes par ces établissements. Notons que peu de recherches et de données probantes sont disponibles pour la clientèle de plus de six ans. La recension des écrits sur les services aux jeunes de 0 à 12 ans demandée à l'INESSS¹⁸ devrait permettre de faire état de ce qui existe.

Par ailleurs, les CRDITED peuvent offrir des services visant le développement d'habiletés nécessaires à l'intégration sociale. Des services complémentaires peuvent être également offerts par les CSSS (services psychosociaux, etc.) et par le milieu communautaire. Il convient de s'assurer du développement de mécanismes de soutien aux partenaires. De plus, du soutien spécialisé des CRDITED est offert auprès des jeunes ou des adultes qui éprouvent des difficultés d'adaptation dans leur milieu (maison, loisirs, écoles, etc.). Chez les adultes, les services peuvent se traduire, selon les besoins, par l'accompagnement dans la recherche d'emploi, par l'adaptation de l'environnement, des tâches ou des activités dans les milieux d'intégration, par des stratégies pour faciliter leurs communications au travail, etc.

Pour les situations de crise, les services d'interventions spécialisées auprès des personnes ayant des multiples problématiques ou ayant un TGC se sont développés au cours des dernières années. Les représentants des régions nous ont fait mention d'actions telles que l'utilisation du guide de pratique en TGC¹⁹, l'augmentation de l'intensité de services, la consultation du SQETGC, la mobilisation et la concertation de l'équipe multidisciplinaire, le recours à l'analyse multimodale, l'implication de l'intervenant pivot pour coordonner les services requis et le soutien d'un éducateur en milieu familial.

18 Voir section « Développer l'expertise ».

19 Voir section « Donner la base d'une meilleure qualité des services » -production de 11 guides de pratiques qui soutiennent les CRDITED dans l'organisation des services de réadaptation en TED.

Les CRDITED ont été identifiés pour offrir les services aux personnes ayant un diagnostic d'Asperger ou de TED sans DI. Cependant, les personnes ayant un TED rencontrées, ne souhaitent pas être associées aux personnes ayant une DI et aspirent à vivre comme les autres dans la société. Ces personnes nous ont fait part de leurs préoccupations et selon ces dernières, leurs besoins seraient mal compris. Plusieurs d'entre elles ont manifesté le besoin d'avoir accès à un professionnel connaissant leurs particularités et qui, au moment jugé opportun, pourrait ainsi leur servir de guide de vie, de superviseur pouvant les soutenir. À cet effet, certaines d'entre elles ont mentionné qu'à la suite de plusieurs diagnostics consécutifs rattachés à la santé mentale, un diagnostic d'Asperger ou de TED sans DI a eu comme effet de réduire leur accès aux services en santé mentale. Selon elles, ces services de psychiatrie leur permettaient de mieux gérer leur anxiété et leur quotidien.

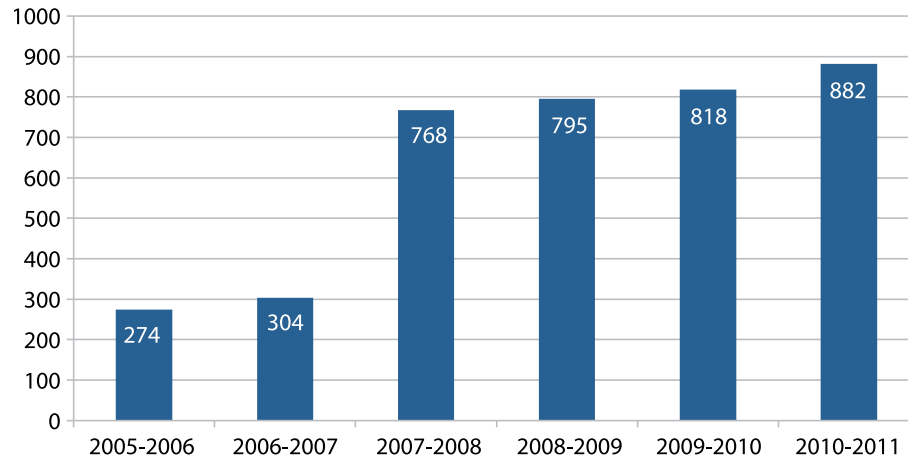
En ce qui concerne le programme ICI, celui-ci existe dans toutes les régions du Québec et est considéré comme bien implanté. 882 enfants ont bénéficié de ce programme en 2010-2011 (voir tableau 2). Selon des parents et plusieurs groupes rencontrés, le programme ICI semble produire des résultats tangibles chez la majorité des enfants inscrits. Le délai pour obtenir une évaluation diagnostique vient cependant réduire son accessibilité rapide pour plusieurs enfants. Les familles en attente de services souhaitent que leur enfant puisse en bénéficier avant l'entrée à l'école. C'est ainsi que certains parents en arrivent à insister pour l'obtention d'un diagnostic TED dans le but que ce programme (ICI) soit offert à leur enfant. Certains CRDITED ont mis en place une étape transitoire de quelques mois qui permet à l'enfant de généraliser les acquis réalisés dans le cadre du programme ICI, ce qui facilite la transition à l'école et favorise ses apprentissages scolaires.

Notons que quelques CRDITED offrent le programme ICI aux enfants avec présomption de TED. Par ailleurs, la région du Nord-du-Québec, desservie par des ententes de services avec des CRDITED des régions limitrophes, a élaboré un programme de stimulation et d'intervention précoce permettant d'offrir des services à raison de cinq heures par semaine aux enfants d'âge préscolaire ayant un retard global de développement. Cette décision a permis de développer des services de proximité dans leur région.

La croyance générale qui veut que le seul programme bénéfique pour les enfants et les familles soit le programme ICI amène une forte pression sur les CRDITED, en même temps qu'il crée de l'anxiété inutile chez les parents d'enfants pour lesquels le programme ICI a peu d'effets significatifs. Une recherche en cours dans le cadre du programme d'actions concertées sur l'évaluation du programme ICI dans l'ensemble des régions qui est réalisée par l'Institut universitaire du CRDITED-Mauricie-Centre-du-Québec et une autre concernant différentes modalités de services spécialisés pour les enfants 0 à 5 ans et leur famille par le CRDITED-Montérégie-Est, citées plus loin,²⁰ devraient alimenter les réflexions sur l'offre de service destinée aux enfants 0 à 5 ans et à leur famille.

20 Voir section « Développer l'expertise ».

Tableau 2 Nombre d'enfants ayant un TED recevant des services d'intervention comportementale intensive, de 2005-2006 à 2010-2011



Initiatives régionales

- Des projets pilotes sont mis en place au CRDITED-Montérégie-Est en vue de documenter l'impact des nouvelles modalités de services pour répondre à des besoins spécifiques (ex. : projet d'intégration au travail en collaboration avec les partenaires, programme d'éducation sociosexuelle, etc.).
- Dans la Capitale-Nationale, un programme d'intégration au travail d'été pour adolescents TED est aussi en place.

Perspectives

- Développer et consolider l'offre de service spécialisée d'adaptation et de réadaptation pour les adolescents et les adultes ayant un TED afin de s'assurer que les services offerts correspondent aux particularités des clientèles.
- Diversifier l'offre de service aux enfants 0 à 5 ans selon les profils de besoins afin de maximiser leur potentiel de développement.
- Poursuivre le développement d'une programmation variée axée sur les habiletés sociales, la gestion des émotions et la sexualité pour agir en prévention avec divers groupes d'âge en complémentarité avec les services scolaires.

8. Les services aux enfants d'âge scolaire

21. Développer des services de soutien pour les enfants d'âge scolaire, en complémentarité avec les services scolaires.

Principaux constats

L'école se doit de travailler en collaboration avec des partenaires comme les CSSS, les CRDITED, les CRDP et les associations de parents. En ce sens, dans certaines régions, des CRDITED et des CSSS ont conclu des ententes formelles avec des écoles et des commissions scolaires. Certaines ententes incluent des organismes communautaires. Notons que huit régions mentionnent que cette mesure file à sa vitesse de croisière.

Par ailleurs, certaines écoles spécialisées utilisent les approches TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) et ISI (Intervention structurée individualisée). Puisque les approches appliquées au programme ICI des CRDITED ne se poursuivent pas au secteur scolaire régulier, il importe de préparer cette transition. Pour les enfants qui ont bénéficié du programme ICI, le passage d'une approche à une autre peut être vécu très difficilement. Selon certains parents rencontrés, ces enfants perdent leurs repères d'apprentissage, ce qui peut entraîner, dans certains cas, une régression des acquis.

Différents moyens sont utilisés pour préparer et faciliter la transition de l'enfant vers le milieu scolaire (portfolio, stratégies d'intervention, rencontres avec le milieu scolaire, etc.). Cela peut aider les commissions scolaires à choisir le milieu et les modalités éducatives appropriés à l'enfant. Selon les régions, un plan de transition est réalisé systématiquement pour les enfants faisant leur entrée scolaire. De plus, ces échanges familiarisent le parent avec la nouvelle réalité et facilitent ainsi les premiers contacts entre le parent et les services scolaires.

De manière générale, le soutien apporté au milieu scolaire se réalise principalement autour du PSII. Il inclut des activités rattachées à l'élaboration des plans, à la planification de la réponse aux besoins et à la dispensation de services en soutien au milieu scolaire. Pour actualiser le PSII et pour soutenir la préparation du plan d'intervention éducatif (PIE), des interventions spécialisées adaptées à la clientèle leur sont proposées. Il peut s'agir de sensibilisation, de rencontres avec l'enseignant pour présenter le profil de l'enfant, d'accompagnement de l'enfant lors de l'entrée scolaire, de formation du personnel scolaire, de *coaching*, de stratégies éducatives gagnantes, etc. Cette contribution est principalement offerte par les CRDITED pour préparer l'intégration, et ce, lors des périodes de transition que vivra l'élève. Les CSSS, quant à eux, participent souvent au PIE et apportent généralement leur soutien au milieu scolaire par des services dits spécifiques (intervention non spécialisée adaptée à la clientèle). De plus, des CSSS sont impliqués lors de situations particulières ou complexes qui requièrent également la présence du Centre jeunesse (CJ) et du CRDITED.

Tableau 3 Nombre de jeunes de 5 à 21 ans ayant un TED recevant des services des CRDITED en 2010-2011

Type de déficience	5 à 17 ans	18 à 21 ans	Total
TED	5 301	622	5 923

Le milieu communautaire peut également offrir des services aux jeunes dans le milieu scolaire. Il peut s'agir, par exemple, d'activités parascolaires, de services de surveillance pour des jeunes de 12 à 21 ans, en dehors des plages scolaires, de la sensibilisation des pairs, des clubs des petits déjeuners, etc. De plus, certains parents font appel à leur association régionale pour les soutenir dans leurs démarches et faciliter l'intégration scolaire de leur enfant. Soulignons que plusieurs parents rencontrés souhaitent être associés davantage à la préparation et à l'élaboration du PIE en milieu scolaire.

À la lumière des informations obtenues, nous constatons que les services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire²¹ sont méconnus des intervenants et semblent peu utilisés par les enseignants. Ces services sont offerts aux commissions scolaires et aux écoles en soutien à l'intégration. Dans certaines régions, des intervenants des CRDITED (ergothérapeutes, orthophonistes, psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, etc.) peuvent être disponibles en soutien au milieu scolaire. Ils peuvent alors intervenir directement auprès de l'enfant, faire de l'observation en classe ou apporter un soutien à l'enseignant.

Quelques régions rapportent une augmentation du nombre de PSII et une amélioration des collaborations avec les intervenants (directeurs d'école, enseignants, psychologues scolaires, etc.). Cependant, plusieurs soulignent que ces collaborations sont fréquemment soumises à l'ouverture et à la volonté des personnes en présence. Une plus grande fluidité de circulation de l'information entre les deux réseaux de même qu'une meilleure définition des rôles et des responsabilités de chacun sont souhaités. Selon certains intervenants et parents rencontrés, le soutien préventif proposé par le CRDITED est parfois ignoré alors qu'il est apprécié lors de situations difficiles ou lorsque l'enfant démontre des comportements qui mettent en péril sa fréquentation scolaire.

Le MSSS et le MELS poursuivent leur participation aux travaux interministériels de l'entente de complémentarité *Deux réseaux, un objectif*. Le comité national a convenu de priorités de travail pour 2011-2013, soit le leadership et la concertation, l'accès et la continuité des services et la participation des parents et des jeunes. La mise en œuvre de cette entente interpelle les instances nationales, régionales et locales des deux réseaux de services. À l'heure actuelle, des mécanismes formels de collaboration efficaces existent seulement dans quelques régions. Certaines d'entre elles ont élaboré des cadres régionaux ou ont mis en place des projets pilotes.

21 Ces services sont offerts pour chacune des clientèles en adaptation scolaire, dont les TED, pour favoriser le maintien des élèves dans leur milieu le plus naturel possible. Ces services à l'intention du personnel scolaire visent à mieux répondre aux besoins particuliers des élèves handicapés ou en difficulté. (Source : *Modalités d'organisation et de gestion des services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire*, MELS, 2006).

Par ailleurs, des comités locaux sur la TEVA ou des travaux conjoints sur le PSII existent dans différentes régions. Il importe de continuer à tisser des liens plus étroits et à formaliser les ententes entre les écoles, les commissions scolaires et les établissements du réseau. Encore trop souvent, deux réalités se côtoient en parallèle et il persiste une certaine incompréhension mutuelle des rôles et responsabilités de chacun. Travailler en complémentarité, dans une approche de prévention des difficultés éducatives et d'intégration de l'enfant, devrait être le but poursuivi. Les organisations auraient tout avantage à se concerter dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille.

Enfin, à l'exception de deux régions où des projets de collaboration au niveau collégial et universitaire pour des jeunes ayant un TED sans DI sont développés, peu d'informations ont été portées à notre attention en ce qui concerne le postsecondaire. Toutefois, plusieurs personnes rencontrées et témoignages reçus nous permettent d'affirmer que ce type de collaboration est à encourager et peut faire une différence dans l'actualisation du potentiel intellectuel et dans le cheminement académique de ces personnes.

Initiatives régionales

- Dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue, un protocole d'entente entre le Centre de réadaptation La Maison et les commissions scolaires est en élaboration pour formaliser les canaux de communication et les pratiques déjà existantes.
- Le réseau scolaire participe au projet clinique DI-TED sur le territoire de Charlevoix.
- Dans la région Mauricie-Centre-du-Québec, un programme a été élaboré pour la généralisation des acquis réalisés par l'enfant avec l'ICI afin de favoriser la poursuite de ses apprentissages en milieu scolaire.

Perspectives

- Consolider les mécanismes régionaux et locaux de collaboration entre les deux réseaux prévus à l'entente MELS-MSSS, pour développer une vision commune des rôles et des responsabilités de chacun afin d'améliorer la complémentarité des services et la cohérence des interventions auprès de l'enfant et de la famille.
- Poursuivre la sensibilisation du réseau scolaire sur l'importance d'adapter leurs milieux aux caractéristiques des élèves ayant un TED.
- Intensifier les efforts en vue de systématiser le recours au PSI/PSII pour assurer la continuité des services offerts à l'enfant et à sa famille.
- Faire connaître les services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire des directions régionales de l'éducation aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux afin de mieux arrimer les interventions et les services aux enfants d'âge scolaire.

9. Les services aux adultes

22. Développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration sociale pour les adultes

Principaux constats

Les services de soutien à l'intégration sociale adaptés à la clientèle adulte ayant un TED demeurent peu développés dans l'ensemble des régions. Les groupes rencontrés lors de notre consultation sont unanimes sur ce point. Seulement trois régions mentionnent que la mesure file à sa vitesse de croisière. De plus, peu de services sont mis en place à l'intention des personnes ayant un TED sans DI ou un syndrome d'Asperger. Cependant, les services développés initialement pour la clientèle ayant une DI leur sont également offerts. Lorsqu'il y a un PI ou un PSI pour la clientèle adulte, ils sont généralement préparés par les CRDITED en collaboration avec l'usager, selon ses capacités, ses compétences et ses champs d'intérêts.

Les CRDITED jouent un rôle prépondérant dans l'offre de service en activités de jour pour la clientèle ne pouvant accéder à un emploi adapté ou régulier. Dans certaines régions, ils poursuivent le développement de telles activités en partenariat avec les organismes communautaires. Le nombre croissant d'ententes avec les milieux permet de maintenir cette offre de service. Toutefois, pour des raisons de volume de la clientèle, il est parfois difficile de mettre en place des activités de jour pour un petit nombre de personnes avec les mêmes capacités et champs d'intérêts. Ceci oblige des régions à centraliser ces activités dans des plus grands centres, rendant ainsi l'accès aux personnes provenant de milieux semi-ruraux et ruraux plus difficile.

Les services offerts par les CSSS sont désignés plus globalement comme activités de soutien à l'autonomie. Certains CSSS offrent des services de référence et d'accompagnement (ressources communautaires, services publics, services médicaux et autres), des ateliers d'habiletés sociales et des services de soutien à domicile (activités de la vie quotidienne et services d'aide domestique). Le soutien à domicile des adolescents et des adultes ayant un TED qui résident chez leurs parents ou en logement autonome est nécessaire afin de leur permettre de continuer à demeurer dans leur famille ou au domicile de leur choix et de soutenir leur participation sociale.

Les services offerts par le milieu communautaire sont généralement des activités de jour, des camps durant la période estivale, de l'accompagnement individualisé, des activités de loisirs, des rencontres de groupe et des ateliers, des rencontres de parents, etc.

Les personnes rencontrées nous ont signifié l'importance de préciser et de clarifier les services spécialisés par rapport aux services spécifiques et ces derniers par rapport aux services généraux offerts aux clientèles particulières. Il semble exister encore une certaine confusion tant dans l'organisation que dans la dispensation des services. Une clarification des rôles et des responsabilités entre les CRDITED, les CSSS et les organismes communautaires s'impose pour développer une gamme d'activités de soutien à l'intégration et à la participation sociales. Il conviendrait également de développer des mécanismes de soutien entre les établissements et les milieux offrant ces activités.

L'organisation des services d'activités de jour est actuellement en transformation. Pour l'avenir, il importe de développer un continuum de services (de la participation sociale à un accompagnement plus soutenu dans la communauté) qui répondra aux besoins diversifiés des personnes. L'AQESSS et la FQCRDITED ont développé un partenariat et travaillent conjointement à mieux préciser les services des deux types d'établissements pour la clientèle TED comme pour celle de la DI.

Par ailleurs, il existe dans certaines régions, une préparation particulière et efficace pour l'élève qui quittera le milieu scolaire à 21 ans (TEVA) pour une vie active dans la communauté. La démarche de transition est extrêmement importante dans la mesure où le passage de l'école à la vie active pourrait être vécu comme une rupture de services pour l'adulte et pour la famille.

Pour les personnes ayant un syndrome d'Asperger ou un TED sans DI, le recours à une association locale de parents pour des rencontres mensuelles de groupes ou un accompagnement en certaines situations sont quelques-uns des rares services offerts. Compte tenu de leurs caractéristiques propres, les activités devraient être adaptées et non pas offertes à l'intérieur des activités mises en place pour les personnes ayant un TED qui ont également une DI. Une région suggère la possibilité de développer des services psychosociaux en ligne (ex. : Facebook, questions-réponses, etc.) pour leur permettre de nouer des liens de confiance et de développer un réflexe de consultation, pouvant ainsi augmenter leurs habiletés sociales.

Le soutien à l'intégration sociale des personnes concerne plusieurs acteurs et milieux d'intégration. En plus des partenariats établis avec le milieu communautaire, plusieurs collaborations se sont développées et sont à mettre en place ou à consolider avec les partenaires du milieu du travail (le service spécialisé de main-d'œuvre, le centre local d'emploi, le carrefour jeunesse-emploi, etc.) et du milieu scolaire (collégial, universitaire, éducation aux adultes, etc.). On relève des difficultés d'accès aux services de transport dans certaines régions créant ainsi un obstacle à la participation sociale des personnes. Parmi les services des CRDITED, le soutien aux partenaires et aux milieux d'intégration constitue une mise à profit de leur expertise par la sensibilisation, l'information, la formation et le soutien adapté aux besoins des organismes, des entreprises et des collectivités.

Sur le plan national, le MSSS poursuit différents travaux de concertation avec les divers partenaires ministériels,²² notamment avec le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées; par l'expérimentation de projets régionaux conjoints pour un continuum de services, de l'intégration au travail à la participation sociale; avec la Société d'habitation du Québec (SHQ) pour le soutien communautaire en logement autonome, etc.

22 Ces divers travaux interministériels sont détaillés à la section « Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires ».

Initiatives régionales

- Dans la région de Laval, des travaux sont en cours afin de réviser et d'optimiser l'offre de service en activités de jour pour la clientèle adulte. Un soutien et une formation sont offerts par le CRDITED aux divers partenaires.
- Dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, l'Association des TED est à mettre sur pied un comité de familles d'adultes ayant un TED, avec les personnes elles-mêmes, afin de s'outiller pour mieux les soutenir. Dans un premier temps, deux objectifs sont visés : mieux connaître les besoins des personnes et ceux de leur famille et répertorier les services disponibles.
- Dans la région de Montréal deux initiatives sont à mentionner :
 - Le CRDITED de Montréal a développé des projets communautaires avec la clientèle TED : bénévolat, cuisine collective, club d'athlétisme, groupe de jeux de société, partenariat avec l'organisme Rêve à nous, partenariat avec la Ville de Montréal, activités TED du dimanche, etc.;
 - Au CRDITED de l'Ouest de Montréal, une éducatrice spécialisée agit à titre d'agente d'intégration pour intervenir exclusivement auprès de la clientèle ayant un diagnostic d'Asperger. Elle anime des groupes ayant pour objectif le développement des habiletés sociales et elle offre du soutien dans la recherche et les démarches reliées à l'emploi.

Perspectives

- Clarifier les rôles et les responsabilités des CRDITED, des CSSS et des organismes communautaires dans l'organisation et le développement d'activités pour le soutien à l'intégration et la participation sociales.
- Consolider les partenariats intersectoriels (scolaire, emploi, etc.) dans l'offre de service aux personnes ayant un TED afin d'améliorer la continuité et la complémentarité des services.
- Poursuivre la sensibilisation des milieux (école, travail, communauté) au potentiel des personnes ayant un TED et à la nécessité d'adapter leurs milieux aux besoins de ces personnes.
- Accroître l'implication des milieux communautaires dans le développement de l'offre de service, notamment par l'entremise de partenariats et le développement de projets conjoints.
- Explorer, par un projet-pilote, la possibilité de mettre en place un site Web permettant aux personnes ayant un diagnostic d'Asperger ou un TED sans DI de recevoir des services psychosociaux pour favoriser le maintien dans leur milieu de vie.

10. Le soutien résidentiel et l'hébergement

23. Offrir des services de soutien communautaire aux personnes vivant en milieu autonome ou semi-autonome.
24. Offrir des services d'hébergement non institutionnel en ressources de type familial et en ressources intermédiaires.
25. Développer des ressources résidentielles offrant un soutien d'intensité variable et répondant aux besoins particuliers de personnes présentant un TED.

Principaux constats

Quoique le soutien à domicile n'ait pas été traité dans le plan d'action de 2003, il est important d'améliorer l'offre de service pour les adolescents et les adultes ayant un TED qui vivent chez leurs parents. En soutenant davantage ces personnes et leur famille, notamment par des services à domicile, elles auraient davantage la possibilité de continuer à vivre dans leur milieu naturel. En avril 2011, le MSSS a mis en place un comité provincial sur les services de soutien à domicile pour les personnes ayant une déficience. Ce comité est composé de représentants du MSSS (Direction des personnes ayant une déficience, Unité de coordination du soutien à domicile) et des associations suivantes : l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'Intégration des personnes handicapées (AQRIPH) et la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN). Ces travaux visent à partager des informations et des données pertinentes, à identifier les dossiers prioritaires et à explorer des pistes de solutions aux difficultés rencontrées. Des informations issues de ce comité pourraient être utiles pour les personnes ayant un TED.

Dans plusieurs régions, les partenariats entre le CRDITED, le CSSS et le milieu communautaire, pour offrir le soutien communautaire aux personnes en logement social, en milieu de vie autonome ou semi-autonome, se multiplient. Le soutien à ces personnes se fait sous diverses formes : développement de contrats de voisinage, appui aux tâches domestiques, apprentissage des activités de la vie quotidienne, etc. Ce soutien est offert par les organismes communautaires, les CSSS ou les CRDITED, selon les régions et les besoins. Toutefois, il est parfois peu adapté aux spécificités des TED.

Le recrutement de responsables de RI et de RTF demeure un défi dans certaines régions, mais il est particulièrement ardu à l'extérieur des grands centres urbains. Le développement de nouvelles ressources se fait à géométrie variable et les formules d'hébergement peuvent différer d'une région à l'autre. Ainsi, sept régions affirment que la mesure file à sa vitesse de croisière et sept autres mentionnent que l'objectif file à vitesse réduite. Les listes d'attente sont importantes et la création de nouvelles places est insuffisante. Il y a peu de ressources adaptées aux TED, et il en existe encore moins pour les personnes ayant un TED sans DI. Se pose ainsi parfois le problème de la mixité des résidents. Une place vacante ne convient pas nécessairement au prochain sur la liste d'attente. Le manque de variété de formules résidentielles fait en sorte que des usagers sont maintenus dans des milieux qui sont parfois peu ou pas adaptés à leurs besoins. Notons

que des travaux régionaux d'évaluation des besoins sont en cours dans plusieurs régions afin de développer un continuum résidentiel qui répondra à la variété des caractéristiques et aux besoins de cette clientèle.

Dans la planification stratégique 2010-2015 du MSSS, on retrouve un objectif visant l'augmentation et la diversification de l'offre de milieux de vie accessibles aux personnes vulnérables. Le MSSS a aussi élaboré un plan de travail 2011-2013 en matière de ressources résidentielles pour les personnes ayant une déficience impliquant la collaboration des partenaires en ce domaine.

Tableau 4 Nombre de personnes ayant un TED recevant des services d'intégration résidentielle selon le type de ressources, de 2005-2006 à 2010-2011

Type de ressources		2005-2006	2006-2007	2007-2008	2008-2009	2009-2010	2010-2011
Ressources non institutionnelles autres que RI et RTF		ND	ND	62	68	53	107
Ressources de type familial	RTF - Familles d'accueil	276	311	99	104	95	112
	RTF - Résidences d'accueil			201	248	188	203
Ressources intermédiaires		446	507	534	630	702	795
Ressources résidentielles avec allocation pour assistance résidentielle continue		76	75	63	60	43	10
Ressources résidentielles avec assistance résidentielle continue		212	222	241	241	230	241
Total		1 010	1 115	1 200	1 351	1 311	1 468

Sources : AS-485 2005-2006 à 2010-2011

Des formules résidentielles variées et novatrices existent dans quelques régions, mais sont encore peu développées. De l'hébergement en alternance a été développé dans deux régions, ce qui permet à une personne d'avoir accès à une ressource résidentielle à mi-temps, favorisant ainsi le maintien de cette dernière dans son milieu naturel. Par exemple, une personne peut demeurer en alternance (15 jours / 15 jours) chez ses parents et en milieu résidentiel adapté. Cette formule poursuit deux objectifs : prévenir l'essoufflement des familles et éviter l'hébergement permanent de la personne dans une ressource résidentielle. Cette idée novatrice gagnerait à être davantage exploitée, d'autant qu'elle pourrait être modulée selon les situations. Quelques initiatives de logement social ou autonome sont en cours de réalisation dans certaines régions, mais celles-ci demeurent en nombre limité.

Pour la clientèle présentant un TGC, des résidences avec assistance continue (RAC) ou des ressources intermédiaires spécialisées (RIS) sont mises en place et offrent une plus grande intensité de soutien. Pour certains enfants, ce type de ressource est un moyen permettant d'offrir un épisode de services qui nécessite une grande intensité d'intervention de réadaptation. Le travail en collaboration avec le SQETGC, pour soutenir cette clientèle, est un atout pour les régions qui utilisent ces services et permet des mesures d'appui spécifiques pour les intervenants travaillant avec celle-ci.

Initiatives régionales

- Le CRITED Montérégie-Est a mis en place un continuum de ressources résidentielles disponible selon les caractéristiques de la personne ainsi que la nature et l'intensité des services requis. À l'intérieur de ce continuum, un service spécialisé d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel a été développé pour répondre aux besoins des usagers ayant un TGC et demeurant dans les diverses ressources résidentielles.
- Dans la région de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, un travail de partenariat a été réalisé entre le CJ, le CSSS, le CRDITED et l'Agence, pour créer une ressource intermédiaire spécialisée pour des enfants ayant un TGC.
- Dans les régions de Chaudière-Appalaches et de la Montérégie-Est, un projet pour l'intégration en logement avec soutien gradué a été développé pour favoriser le développement de l'autonomie, l'autodétermination et la participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED.
- La région de Montréal a développé des places en îlots d'appartements regroupés dédiés à la clientèle TED.

Perspectives

- Développer un continuum en matière d'hébergement et varier les formules existantes pour tenir compte des différentes clientèles (dont TED sans DI, TGC, diagnostic secondaire de santé mentale, adolescents, jeunes avec des besoins complexes, etc.).
- Améliorer l'offre de service en soutien à domicile pour les personnes ayant un TED.
- Explorer la formule de résidence en alternance entre le milieu naturel et les ressources résidentielles pour favoriser le maintien de la personne dans son milieu naturel le plus longtemps possible.
- Contribuer au développement de ressources résidentielles autonomes ou semi-autonomes et d'appartements de type supervisé avec les acteurs concernés en assurant le soutien des CSSS ou des CRDITED.
- Réduire les délais d'attente pour accéder aux ressources résidentielles et proposer des formules alternatives pour les situations d'urgence, les parents vieillissants, etc.
- Accroître et bonifier le soutien éducatif à la personne des CSSS, des CRDITED et des organismes communautaires pour favoriser la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne et de la vie domestique.

OBJECTIF 2 : OFFRIR UN SOUTIEN APPROPRIÉ AUX FAMILLES

Six mesures sont associées à ce deuxième objectif.

26. Donner accès aux familles à un plan d'intervention ou à un service similaire comportant : une évaluation de l'ensemble des besoins de la famille par rapport à l'enfant ou à l'adulte ayant un TED, la définition des moyens retenus et un suivi qui permette les ajustements nécessaires selon l'évolution de la situation.
27. Assurer aux parents la disponibilité de services de répit, de même que des services de dépannage et de gardiennage.
28. Explorer des formules de répit novatrices et souples.
29. Assurer des services de répit spécialisés aux familles des personnes ayant des besoins importants d'encadrement et d'assistance.
30. Mettre en place des mesures d'intervention pour faire face aux situations de crise vécues par la personne visée ou par ses proches.
31. Soutenir la promotion et l'exercice des droits des personnes et des familles.

Principaux constats

La politique de soutien à domicile²³ reconnaît les besoins des familles et définit une gamme de services auxquels elles devraient avoir accès. Une place leur est accordée dans les orientations ministérielles et dans le plan d'action TED (2003). Plusieurs études ont démontré l'ampleur de leurs besoins et révèlent l'importance de la contribution des familles en soutien à domicile.

Cependant, les ressources sont réparties de façon inégale et sont accessibles en fonction de critères variables et selon les clientèles, les régions et les organismes du milieu disponibles sur les territoires. Les pratiques d'évaluation des besoins et du PI diffèrent, elles aussi, entre les CSSS. Celles-ci ont des impacts sur l'admissibilité, l'accessibilité, le type de services offerts, l'intensité et la continuité des services aux familles.

Selon plusieurs parents rencontrés, la pratique d'évaluation de l'ensemble des besoins d'une famille en lien avec l'enfant ou l'adulte ayant un TED est peu développée dans les régions. En conséquence, l'élaboration d'un PI qui comporte les moyens retenus, les services offerts pour répondre aux besoins évalués et les suivis permettant les ajustements selon l'évolution de la situation familiale semble encore peu courante. Par ailleurs, la pratique de PI en soutien à la famille va en augmentant selon les répondants des différentes régions. Cependant, pour certains intervenants, il s'agit d'attribuer l'allocation directe aux familles, à partir des paramètres et des critères du CSSS, pour leur permettre d'utiliser les ressources d'un organisme ou trouver une personne qui vient à domicile (répit, gardiennage, dépannage). Il serait opportun d'offrir également d'autres modalités ou services afin de mieux soutenir les familles.

23 La politique de soutien à domicile *Chez soi, le meilleur choix*, 2003 et le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004.

De l'avis de différents répondants, l'offre de soutien aux familles en CSSS doit s'appuyer sur une connaissance adéquate des besoins (parfois complexes et changeants) des usagers et de leur famille. Ces besoins doivent être réévalués annuellement et il importe, à cet effet, de sensibiliser les intervenants à la nécessité de bien évaluer les besoins de la clientèle à desservir. De plus, ces intervenants doivent mieux connaître les services offerts par les organismes communautaires de leur territoire de manière à orienter adéquatement les parents vers les milieux les plus appropriés aux besoins.

Selon certains parents rencontrés, il y a peu de souplesse dans les règles d'attribution des sommes allouées, ce qui a des impacts pour les familles et, particulièrement, pour celles avec plus d'un enfant ayant un TED. De plus, soulignons que certains intervenants refusent de donner des mesures de répit aux parents d'enfants avec présomption de TED. Toutes les familles admissibles n'ont pas un même accès aux services et la situation actuelle appelle une harmonisation des pratiques en CSSS.

En ce qui concerne l'ancien programme de soutien aux familles, les commentaires provenant des régions et de la majorité des personnes rencontrées convergent sur le fait qu'il est désuet. Il doit être revu afin d'augmenter les montants alloués en allocations directes et de réviser les modalités d'attribution et de gestion de ces allocations (tant sur le plan ministériel que régional). Différents commentaires sont également formulés à l'effet que les tarifs horaires alloués pour le gardiennage sont insuffisants pour trouver des personnes habilitées à prodiguer les soins et l'encadrement requis par une personne ayant un TED. Certaines régions ont souligné que des mesures spécifiques pour la fratrie pourraient être développées en soutien à la famille.

Les ententes de gestion liant les agences et le MSSS comportent des indicateurs et des cibles pour les familles des personnes ayant une déficience. Ces objectifs de résultats ont permis aux CSSS d'augmenter de 35,4 % le nombre de familles qui vivent avec une personne ayant un TED qui ont reçu une allocation directe entre 2006-2007 et 2011-2012 pour du soutien aux familles.

Tableau 5 Nombre de familles recevant une allocation directe, en 2006-2007 et 2011-2012

Type de déficience	2006-2007	2011-2012	% d'augmentation
TED	4 006	6 200	35,4 %

Des services de soutien à domicile pour un adolescent ou pour un adulte vivant chez ses parents contribuent à soutenir la famille. Ces services, offerts par un tiers, avec l'accord du parent et de la personne, sont autant de gestes que les parents n'ont pas à réaliser et ils peuvent alors continuer à assumer les autres besoins. D'ailleurs, certaines régions considèrent ces services comme un appui aux parents contribuant à maintenir la personne dans son milieu naturel.

Malgré les progrès des dernières années, les services de soutien aux familles demeurent à améliorer. La situation est particulièrement préoccupante pour celles qui vivent avec des enfants ou des adultes ayant des limitations fonctionnelles graves ou des troubles du comportement, pour celles qui ont plus d'un enfant TED ainsi que pour les parents vieillissants, voire âgés. Depuis 2008, l'augmentation des ressources financières²⁴ pour le soutien aux familles n'a pas eu l'effet escompté à cause de la hausse importante des demandes. D'une part, certains CSSS ont fait le choix de répondre à un plus grand nombre de demandes en ajustant le financement alloué à chaque famille. Certaines familles ont donc connu une diminution de ce service tant dans la fréquence des répit que dans les montants alloués pour en bénéficier. Ces familles se sentent lésées. D'autre part, même si le budget a augmenté, l'accroissement de la liste d'attente se poursuit dans certaines régions.

Selon certains parents rencontrés, les familles n'obtiennent pas toujours le service qu'elles jugent prioritaire. Par exemple, des formations leur sont offertes alors qu'ils demandaient des services de répit. Un suivi et un soutien approprié auprès de la famille sont requis, car la charge émotive générée par la présence d'un enfant ayant un TED est souvent très importante. Lorsque les parents désirent participer à des formations, il faut planifier des mesures de gardiennage ou de répit pendant ces périodes pour qu'ils soient en mesure d'en bénéficier adéquatement.

Le nombre de places disponibles dans les organismes offrant des services de répit, de gardiennage et de dépannage ainsi que le développement de nouvelles ressources sont problématiques dans la majorité des régions. De multiples commentaires transmis par les personnes rencontrées, dont des parents, témoignent que le nombre de places de répit et de dépannage est trop peu élevé et que le besoin d'adapter ces services aux particularités des TED est criant. Même si le parent obtient une allocation pour du répit à un rythme qui pourrait lui convenir, les ressources adéquates pour accueillir le jeune ne sont pas toujours disponibles dans sa région. Plusieurs régions évoquent également la nécessité de tenir compte des réalités rurales dans le développement de l'offre de service. Il importe non seulement d'accroître le nombre de places disponibles mais également de diversifier les formules offertes.

On note que, dans les grands centres urbains, il est plus facile de retrouver différents types de ressources adaptées aux caractéristiques des TED que dans les régions moins peuplées. Cependant, pour les adolescents et les adultes sans DI, peu de services de répit existent; la majorité étant pour les clientèles ayant une DI, un TED avec DI, une DP ou un trouble du comportement (TC). Des formules doivent être développées pour que ces jeunes puissent être stimulés et en retirer des bienfaits en même temps que leur famille. Si dans le milieu de répit proposé, l'encadrement ou l'environnement deviennent des sources de stress pour les parents ou pour l'enfant, l'objectif n'est pas atteint.

24 La dépense totale pour les sommes versées aux familles en allocation directe par les CSSS était de 7 330 000 \$ en 2010-2011 comparativement à 4 677 605 \$ en 2005-2006, soit une augmentation de 56 %.

Plusieurs organismes communautaires et certaines associations de parents offrent divers services de soutien aux familles (maisons de répit, camps de vacances, services de jour, hébergement de fin de semaine, etc.). Plusieurs personnes mentionnent l'importance que ceux-ci disposent de ressources financières suffisantes pour assurer le maintien et le développement de leurs services. De plus, ces organismes évoquent une difficulté de rétention de leur personnel. Dès qu'une personne est formée, elle est souvent recrutée par un autre organisme qui offre de meilleures conditions de travail. Leur défi est de maintenir un personnel formé, et ce, malgré ce roulement. D'ailleurs, les personnes rencontrées mentionnent que l'implication des organismes communautaires et des associations de parents pourrait être facilitée par l'assurance d'un financement récurrent, ce qui semble problématique dans certaines régions. Elles souhaitent que ces derniers puissent avoir une meilleure contribution à l'offre de service en soutien aux familles.

Des ententes de services entre des organismes communautaires, des CSSS et des CRDITED permettent généralement d'offrir des services de répit spécialisés. Lorsqu'il s'agit de besoins plus complexes, ce répit est souvent offert par le CRDITED. Divers moyens sont mis en place pour répondre aux besoins lors d'une situation de crise : la présence d'un éducateur spécialisé du CRDITED en milieu familial, l'appui d'organismes communautaires et les formules d'hébergement temporaires sont des mesures existantes dans les régions. Une fois la situation stabilisée, la prise en charge de la famille est généralement assurée par l'équipe DI-TED du CSSS.

La promotion des droits se fait, notamment par l'entremise des comités d'usagers ou des associations de parents. Les rencontres pour le PI/PSI de même que les services psychosociaux servent aussi à s'assurer que les droits sont respectés. Diverses mesures telles que la diffusion d'un code d'éthique, la diffusion de dépliants sur le Commissaire local aux plaintes, l'orientation vers le centre d'assistance et d'accompagnement pour formulation de plaintes, etc. sont mises en place dans les régions.

Initiatives régionales

- La région de la Capitale-Nationale a développé un programme spécifique de subvention aux organismes offrant des services de répit, de gardiennage et de dépannage pour pallier les difficultés des parents dans la recherche d'une ressource lorsqu'ils bénéficient d'une allocation directe. L'Agence investit annuellement un budget récurrent pour maintenir et développer une offre de service variée DP, DI et TED tout au long de l'année.
- Un protocole d'intervention en situation de crise a été développé entre les CSSS et le CRDITED de la région de l'Estrie. De plus, le CRDITED, par une entente de collaboration avec un organisme communautaire, a réservé deux places dans une RAC qui offre aussi des places de répit spécialisées qui sont mises à la disposition des familles la fin de semaine.
- La région de la Mauricie-Centre-du-Québec a mis en place une ressource transitoire d'évaluation et d'intervention intensive pour la clientèle avec TGC, ce qui permet d'offrir des services de répit spécialisés pour des personnes ayant de grands besoins d'encadrement.

Perspectives

- Actualiser les mesures de soutien aux familles dans le cadre des orientations de la politique de soutien à domicile et de l'évolution des coûts des services, des situations des familles et des organismes communautaires.
- Soutenir le développement d'une organisation de services sur les territoires qui met à contribution les divers partenaires (organismes communautaires, ressources résidentielles, et autres organismes du milieu) pour assurer une offre de service variée en matière de soutien aux familles.
- Répertorier les diverses formules de soutien aux familles développées par les régions, proposer d'autres mesures novatrices pouvant être mises en place et diffuser l'information.
- Harmoniser les pratiques en matière d'évaluation des besoins et d'élaboration de plan d'intervention en soutien aux familles.
- S'assurer que l'information sur les ressources disponibles sur le territoire soit à jour lorsque l'information est transmise aux familles.
- Développer une expertise spécifique et des mesures d'intervention visant à faire face aux diverses situations de crise et identifier les rôles des différents acteurs qui seront mis à contribution.
- Clarifier l'offre de service de répit spécialisé et les rôles de la première et de la deuxième ligne au regard de ce répit.
- Poursuivre la consolidation du soutien financier destiné aux organismes communautaires et aux associations de parents pour leur permettre de maintenir et de développer leurs activités tout en assurant la formation de leur personnel.

OBJECTIF 3 : ACCENTUER LE PARTENARIAT AVEC LES AUTRES SECTEURS DE SERVICES PUBLICS, PARAPUBLICS ET COMMUNAUTAIRES

Ce troisième objectif du plan d'action compte quatre mesures.

32. Assurer la complémentarité et la cohérence des interventions entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux et ceux des autres secteurs (en ce qui concerne l'organisation des services).
33. Établir, avec les milieux d'intégration des personnes, des ententes sur les moyens de soutenir l'intégration afin d'arrimer les interventions du réseau de la santé et des services sociaux avec celles de ses partenaires.
34. Donner une place à la problématique des TED au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (éducation, famille-enfance, emploi, transport, etc.).
35. Implanter, dans chaque région, des mécanismes intersectoriels veillant à assurer la continuité et la complémentarité des services, à analyser les situations problématiques et à déterminer les besoins communs en expertise et en formation.

Principaux constats

Dans les régions, des ententes de collaboration et des partenariats sont établis avec les principaux acteurs (CSSS, CRDI, services de garde, milieu scolaire, travail, loisir, organismes communautaires, etc.). Différentes mesures (projets pilotes, comités intersectoriels dont le MELS-MSSS, ententes de collaboration et comités de travail entre CSSS et CRDITED, comités avec le milieu scolaire et les CPE, comités pour les élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage et d'adaptation (EHDA), équipes d'intervention jeunesse (EIJ), ententes entre les centres jeunesse et les CRDITED, etc.) sont en place et fonctionnent bien. Dans d'autres cas, les ententes existent, mais sont moins formelles. La démarche de projets cliniques et la détermination des balises relatives à la hiérarchisation des services contribuent à développer ou à maintenir le partenariat déjà amorcé dans les régions. Voilà autant d'exemples de collaborations qui permettent d'échanger sur les services et les moyens à explorer ainsi que de faciliter des arrimages assurant ainsi une meilleure complémentarité et une plus grande cohérence dans certains dossiers.

Ces diverses collaborations contribuent à la recherche de solutions qui répondent aux besoins de la clientèle, mais la concertation devrait être développée davantage. Les propos des personnes rencontrées témoignent du chemin à parcourir pour une complémentarité des services, tant à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux que dans les autres secteurs de services. L'harmonisation est le mot à retenir, tant au niveau des processus clinico-administratifs que des pratiques des intervenants. Cette harmonisation et cette complémentarité permettraient d'offrir des services mieux adaptés et une meilleure continuité dans la réponse aux besoins des enfants, des adultes et des familles.

Par ailleurs, dans quelques régions, certains comités ou tables de concertation ont été moins actifs pour se consacrer à des travaux tout aussi importants dans d'autres secteurs ou pour d'autres clientèles. Bien que l'on reconnaisse la nécessité de reprendre ces activités mises en suspens, certaines personnes ont toutefois souligné un nombre élevé de comités en place sur un même territoire, provoquant parfois l'essoufflement de certains acteurs, notamment ceux des organismes communautaires. Au niveau national, le MSSS a poursuivi ses diverses collaborations en participant à plusieurs comités interministériels concernant les personnes ayant une déficience. La situation des personnes ayant un TED et celle de leur famille fait partie intégrante des préoccupations ministérielles lors des contributions du ministère au sein des différents comités auxquels il participe.

Ainsi, les travaux avec le MFA, en vue du maintien et du développement de mesures en matière de garde pour les enfants handicapés, se sont poursuivis. Ils répondent aux besoins des familles par les deux mesures suivantes :

- La mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour des enfants handicapés ayant d'importants besoins : Cette mesure a été développée en partenariat en 2004. Le MSSS a transféré son enveloppe financière pour alléger le volet administratif, mais demeure associé au suivi de cette mesure. Les intervenants du réseau et les agences sont impliqués dans l'analyse des besoins de l'enfant en soutien au MFA qui en assume, depuis 2010, la gestion et la coordination. Les enfants ayant un TED constituent une bonne proportion des enfants qui nécessitent de l'accompagnement en service de garde.
- Les services de surveillance pour les élèves handicapés de 12 à 21 ans : Cette mesure vise à répondre aux besoins des élèves du secondaire qui n'ont pas accès à des services de garde comme il en existe pour les élèves du primaire. Le MFA est, depuis 2010, responsable de cette mesure développée en partenariat, en 2005, dans un but de conciliation travail famille²⁵. Le MSSS participe au comité interministériel avec le MELS ainsi qu'avec l'OPHQ.

Des travaux de concertation entre le MFA, le MELS et le MSSS ont permis de développer, en 2011, un outil commun pour faciliter la transition des enfants entre le service de garde et l'école. Ce document intitulé *Guide pour faciliter une première transition : services de garde-école* est disponible dans chacun des trois réseaux et sur le site du MELS. L'utilisation de ce document permet de faire le bilan des acquisitions de l'enfant durant son passage en milieu de garde. Ce document trace aussi un portrait des capacités de l'enfant, de ses champs d'intérêts et de son fonctionnement. Ainsi, l'école est en mesure de mieux connaître l'enfant et de préparer le plan d'intervention prévu pour son arrivée à l'école.

25 Le MFA a annoncé en juin 2012 le développement d'un nouveau programme de soutien financier *Services de surveillance d'élèves handicapés âgés de 12 à 21 ans*.

Les travaux découlant de l'entente de complémentarité avec le réseau de l'Éducation, *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes* se poursuivent au niveau national, régional et local. Ainsi, une évaluation de son implantation a été réalisée en 2010-2011. À la suite de ces résultats, le comité national a retenu trois axes d'activités à optimiser de 2011 à 2013 : le leadership et la concertation, l'accès et la continuité des services et la participation des parents et des jeunes. La mise en œuvre de cette entente de complémentarité interpelle les instances nationales, régionales et locales des deux réseaux de services.

Découlant également de l'entente MSSS-MELS, deux guides ont été produits en 2011 et sont disponibles sur les sites Internet des ministères :

- *Le développement des jeunes – Guide d'élaboration d'un protocole d'entente sur la prestation conjointe de services aux jeunes par le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux.*
- *Concilier le respect de la confidentialité et la communication de l'information : information aux gestionnaires et intervenants associés à la démarche de concertation menant à l'élaboration du PSII.*

Le MSSS est également impliqué, depuis 2009, dans le comité interministériel (MSSS, MELS, MESS, MFA) concernant la généralisation de la planification individualisée et coordonnée des services, sous la responsabilité de l'OPHQ. Le mandat de ce comité est de définir des balises consensuelles sur l'utilisation du PSI par leurs organisations respectives.

De plus, le MSSS contribue aux travaux, coordonnés par le MELS découlant de leur engagement à la Stratégie d'action jeunesse 2009-2014, sur la planification de la TEVA des élèves handicapés. Différents outils font partie des réalisations de ce comité, notamment une liste de répondants régionaux pour la TEVA désignés par chacun des ministères et des organismes concernés (MESS, MELS, MSSS, OPHQ, SAJ) et un outil d'information sur les rôles et les responsabilités des différents acteurs impliqués dans une démarche de TEVA est attendu prochainement. Ces travaux sont particulièrement indiqués pour la clientèle ayant un TED.

Dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, sous la coordination du MESS, le MSSS participe aux travaux conjoints sur la clarification des rôles et des responsabilités relativement au parcours de participation sociale et au parcours vers l'emploi pour les personnes ayant une déficience. À cet effet, des travaux interministériels ont été amorcés en 2011 afin d'expérimenter des pistes de solution sur une base régionale mettant à profit les deux réseaux de services. Ces expérimentations visent à optimiser les mesures et les services de chacun des réseaux dans un continuum de services, allant de l'intégration au travail maximale à l'accompagnement soutenu lors des activités de participation sociale, et ce, au bénéfice des personnes.

Dans le cadre de la politique gouvernementale *À part entière*, le MSSS participe au comité interministériel sur la compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap coordonné par l'OPHQ. Le mandat de ce comité est de proposer des solutions visant à réduire les disparités, pour certains programmes et pour certaines mesures identifiées, dans la réponse aux besoins spécifiques des personnes handicapées et de compenser les coûts supplémentaires généraux liés à ces conséquences.

De manière plus précise, sur les TED, le MSSS a entrepris, en 2009, des travaux internes et des actions conjointes avec le MELS et le MFA pour donner suite aux recommandations du premier rapport du Protecteur du citoyen (PC) concernant les services offerts aux enfants de moins de sept ans ayant un TED. Le PC a exprimé sa satisfaction en regard des travaux réalisés en complémentarité, un élément qui était à améliorer selon son rapport. Le MSSS effectue un suivi annuel des activités réalisées pour en rendre compte au Protecteur.

Quant au deuxième rapport du PC intitulé *Les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*, le MSSS élabore le plan de travail pour donner suite aux recommandations. Bien que le MSSS reconnaisse l'importance d'améliorer la situation des services pour les personnes ayant un TED, dans un souci d'équité, les travaux qui seront réalisés le seront, selon leur pertinence, pour l'ensemble des personnes ayant une déficience.

Toutes ces activités régionales et nationales de concertation et de complémentarité devraient concourir à l'amélioration des services offerts aux personnes ayant un TED et à leur famille.

Initiatives régionales

- La région de Montréal travaille à la mise en place d'un projet de formation intersectorielle pour favoriser le développement d'une approche intégrée et concertée entre les divers intervenants dans les situations de judiciarisation des clientèles dont les TED.
- Des travaux intersectoriels (secteur de la santé, des services sociaux et du scolaire) sur la complémentarité et la cohérence des interventions pour des jeunes qui vivent une situation de crise en milieu scolaire ont donné des résultats concrets dans la région de Montréal : sur trente-sept jeunes identifiés, 25 % de ceux-ci ont vu leur situation améliorée et, pour 50% des jeunes, leur situation ne s'est pas détériorée.
- Dans la région du Bas-St-Laurent, le comité de concertation et de consultation des travailleurs handicapés et travailleuses handicapées est en place et regroupe les centres locaux d'emploi, les réseaux de la santé et de l'éducation, l'OPHQ et les employeurs. Ce comité a le mandat de proposer diverses adaptations pour rendre plus accessibles les mesures de développement de la main-d'œuvre.
- Un premier colloque de la FQCRDITED et de l'AQESSS, sous le thème *La personne au cœur d'un engagement partagé*, a eu lieu en mars 2012 afin de faire valoir les pratiques novatrices à l'égard du continuum de services DI-TED. Près d'une vingtaine de projets issus de la coopération et du partenariat entre CSSS et CRDITED étaient présentés. Cet événement a permis de démontrer le dynamisme des collaborations existantes.

Perspectives

- Poursuivre les partenariats avec les autres secteurs de services et le milieu communautaire permettant l'amélioration de la complémentarité et la cohérence des interventions entre les établissements du réseau et les autres secteurs d'activités.
- Favoriser l'implication du milieu communautaire dans les diverses démarches à entreprendre (établir des ententes, les associer à la programmation des CSSS, les impliquer dans les PSI/PSII, etc.) et soutenir leurs initiatives.
- Accroître les partenariats avec le milieu scolaire, notamment lors des périodes de transition (incluant TEVA) et consolider les travaux des comités MELS-MSSS, tant sur une base locale que régionale ou nationale.
- Formaliser ou consolider les mécanismes de concertation (tables intersectorielles, partenariats, ententes, etc.) avec les autres secteurs et déterminer les zones de responsabilités et les rôles des différents partenaires.
- Examiner la pertinence de fusionner divers comités de travail poursuivant les mêmes objectifs ou traitant de problématiques similaires afin de favoriser la participation des divers représentants et d'accroître la qualité et l'efficacité des travaux.
- Poursuivre les divers travaux interministériels, particulièrement avec le MELS et le MESS, dans le but d'améliorer la continuité, la complémentarité des services et d'explorer de nouvelles avenues qui permettent une réponse mieux adaptée à la situation d'une personne ou d'un groupe de personnes.

OBJECTIF 4 : DONNER LA BASE D'UNE MEILLEURE QUALITÉ DES SERVICES

Cette partie du plan d'action se décline en deux thèmes pour un total de six mesures associées à cet objectif.

1. Développer la formation des intervenants et des familles

36. Développer les compétences des intervenants pivots.
37. Développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation dans l'utilisation des approches reconnues en TED.
38. Développer les compétences des intervenants impliqués dans le diagnostic des TED.
39. Rendre accessibles aux personnes présentant un TED et à leurs familles des formations permettant de participer activement à la préparation et à la réalisation des plans de services individualisés et intersectoriels.
40. Rendre accessibles aux parents qui le désirent des formations leur permettant de contribuer activement au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.

Principaux constats

Bien que les réalités varient d'un territoire à l'autre, on remarque que les différentes mesures de développement de compétences et de formation progressent. Notons que six régions considèrent que la mesure sur le développement des compétences des intervenants pivots roule à sa vitesse de croisière. Pour l'intervenant pivot, différentes formations, telles que la préparation et l'utilisation du PI/PSI, sont offerts dans les établissements, mais le rôle et les fonctions qui s'y rattachent ne sont pas toujours bien compris par l'ensemble des intervenants, des personnes ayant un TED et leur famille. Il est aussi mentionné que les intervenants pivots consolident leur expertise au fur et à mesure de leur expérience. Pour quelques régions, le soutien à ces intervenants se fait par une coordination clinique qui joue un rôle plus important dans les situations complexes. Les régions jugent essentiel de former les nouveaux intervenants pivots et de s'assurer d'une compréhension commune de leurs rôles, de leurs fonctions et de leurs responsabilités.

Plusieurs personnes rencontrées affirment que la formation des intervenants devrait faire l'objet d'une réflexion dans les cursus de cours offerts par les cégeps et les universités. Les nouveaux diplômés embauchés dans le réseau de la santé et des services sociaux ont, selon eux, une connaissance très minimale des TED. Ce sont, la plupart du temps, les CSSS et les CRDITED qui doivent former leur personnel à partir de leur expertise. Pour les soutenir, le MSSS a développé une formation, en 2008, avec la collaboration de la Direction générale de la formation continue et du Réseau de valorisation de l'enseignement de l'Université Laval. Cette formation avait comme objectifs de sensibiliser, d'informer et former les intervenants et les gestionnaires des CSSS au sujet des caractéristiques et des besoins des personnes ayant un TED.

Pour développer les compétences des intervenants spécialisés en adaptation et en réadaptation, le MSSS a financé la mise en place d'un programme de formation sur mesure en TED en associant l'Université Laval, l'Université de Montréal et l'Université du Québec à Chicoutimi. Entre septembre 2003 et décembre 2011, 24 cohortes comprenant 642 personnes de l'ensemble du territoire québécois ont participé au programme de premier cycle universitaire de 30 crédits en intervention auprès de la clientèle TED et sept cohortes comprenant 126 personnes ont participé au diplôme d'études supérieures spécialisées de 30 crédits universitaires visant à former des superviseurs cliniques. Depuis 2010, le financement des nouvelles cohortes est sous la responsabilité des CRDITED.

La FQCRDITED soutient également le développement de l'expertise en TED par la production de onze guides de pratique qui font l'objet d'un déploiement et d'une implantation graduelle dans les CRDITED. Deux de ces guides (Services d'adaptation et de réadaptation 0 à 5 ans TED; Services d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement) sont déjà implantés.

Dans différentes régions, les intervenants de deuxième ligne ont accès à des formations dans leur établissement, tout comme ils ont la possibilité de participer à des travaux de réflexion en vue d'améliorer leurs pratiques. Enfin, le SQETGC offre la formation et le *coaching* aux intervenants des CRDITED dans le but de développer leur expertise en TGC et de favoriser le travail en réseaux. Des communautés de pratique sont en formation avec la contribution de coordonnateurs, de spécialistes et d'experts-conseils de ces deux organisations. Notons que le Plan national de formation en TED prévoit un cours sur l'analyse fonctionnelle du comportement. Treize régions indiquent que la mesure file à sa vitesse de croisière.

Des intervenants de CRDITED s'inscrivent aussi à des formations organisées par des associations de parents. C'est, pour eux, une occasion de parfaire leurs connaissances et de mieux connaître la réalité des familles. Des liens plus étroits entre les CRDITED, les CSSS et les associations, quant à l'organisation de formations, mériteraient d'être développés.

La majorité des régions offrent des formations aux parents par le biais des organismes communautaires, des CSSS ou des CRDITED selon le cas. Ces formations sont variées et portent sur divers sujets, notamment les caractéristiques des TED, la communication, le jeu parallèle et fonctionnel, les habiletés parentales, le sommeil, le volet sensoriel, etc.

Certaines régions offrent aussi du soutien pour le PSI ainsi que de l'assistance éducative (gestion des comportements problématiques, sensorialité, supports visuels, etc.) pour les parents. Le PSI et le PSII sont des outils de coordination dont la raison d'être est la réponse aux besoins d'une personne. La mesure permettant l'accès aux personnes ayant un TED et à leurs familles à des formations sur la préparation et la réalisation des PSI et PSII n'a pas progressé au cours de la période visée par ce bilan. À cet égard, des formations doivent continuer à être accessibles aux personnes ayant un TED, aux parents et, aussi, aux intervenants de « l'intersectoriel » qui connaissent probablement moins bien ces outils utilisés davantage dans le secteur des services sociaux.

Toutefois, l'article 11 de la loi n° 100²⁶, adoptée en 2010, prévoit la réduction de 25% des dépenses de formation, de publicité et de déplacement au sein des réseaux ciblés, dont la santé et les services sociaux. La loi oblige donc les établissements à reconsidérer leurs priorités en matière de formation et à développer des manières efficaces et efficientes pour former leur personnel. Plusieurs personnes nous ont signifié que cette loi a des impacts négatifs sur la formation des intervenants.

Initiatives régionales

- La région de la Mauricie-Centre-du-Québec organise des cafés-rencontres mensuels destinés aux jeunes parents d'enfants TED pour soutenir leur participation au processus d'adaptation et de réadaptation de leur enfant.
- La clinique de développement de la région de Laval travaille à développer, avec un pédopsychiatre du pavillon Albert-Prévost, des plages horaires de discussion de cas pour les usagers dont le dossier est complexe, et ce, afin de développer leur expertise.

Perspectives

- Rendre accessible des formations spécialisées aux régions éloignées par l'entremise de divers outils technologiques.
- Poursuivre la formation aux divers intervenants des établissements, notamment les intervenants pivots, les intervenants des CSSS (services psychosociaux et autres), les intervenants des services spécialisés en adaptation et en réadaptation et ceux impliqués dans la réalisation du diagnostic, afin d'assurer le maintien de l'expertise.
- Poursuivre l'implantation d'agents multiplicateurs au sein des établissements pour pallier le roulement de personnel et assurer la pérennité des informations.
- Poursuivre la formation offerte aux parents pour mieux les soutenir dans leurs rôles parentaux.
- Examiner les possibilités d'intégrer des éléments de contenu au regard des TED dans certaines formations de base offertes par les cégeps et les universités.

26 Loi mettant en œuvre certaines dispositions du discours sur le budget du 30 mars 2010 et visant le retour à l'équilibre budgétaire en 2013-2014 et la réduction de la dette.

2. Développer l'expertise

41. Mettre en place le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement.

Principaux constats

Concernant le développement de l'expertise, la seule mesure prévue au plan d'action en TED consistait à mettre en place le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement (RNETED). Le MSSS reconnaissait, en 2003, que « l'expertise était rare, précieuse et dispersée ». Il fallait trouver une structure souple et dynamique pour corriger cette situation.

Le RNETED est en place depuis 2007 et compte maintenant 365 membres comparativement à 130 en 2009. Il met l'accent sur le partage des connaissances, le réseautage entre intervenants et vise à développer des pratiques à partir de données probantes. Depuis 2008, le RNETED a réalisé diverses activités (Web-séminaires, journées annuelles de formation, activités régionales, etc.). Il publie, tous les quinze jours, sur son site Web, des infolettres destinées à ses membres. La refonte de son site a été effectuée pour une meilleure réponse aux besoins des membres. Ainsi, de multiples informations sont disponibles, notamment l'ensemble des thèses et des mémoires sur les TED au Québec, des ouvrages, des articles pertinents ainsi qu'une cartographie interactive des membres.

L'ensemble des groupes rencontrés apprécie l'apport du RNETED, notamment ses formations par l'entremise du Web ou ses activités annuelles (colloques ou autres). Bien que le nombre de membres soit en croissance constante, ceci ne témoigne pas d'une participation active aux activités proposées, ni d'un intérêt à long terme. Des efforts doivent se poursuivre pour mobiliser davantage les membres et pour intéresser un plus grand nombre de chercheurs à participer régulièrement.

Il existe une croyance au sein des groupes rencontrés à l'effet que le RNETED serait davantage rattaché au réseau scolaire qu'au réseau de la santé et des services sociaux. Or, le MSSS et le MELS contribuent tous les deux financièrement au RNETED et les activités proposées touchent l'ensemble des acteurs (éducateurs, professionnels, enseignants, chercheurs, etc.) qui travaillent auprès des personnes ayant un TED. Certaines personnes ont exprimé le souhait que le RNETED soit davantage consulté par les deux ministères parrains au regard du soutien à l'organisation et à l'amélioration des services (troisième volet de sa mission).

En juin 2011, le RNETED a entrepris des démarches pour que soit réalisé un projet de recherche sous le titre *Stratégies d'adaptation et qualité de vie de la famille d'une personne présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Un guide sera produit à l'automne 2012 à l'intention des parents et des intervenants sur les meilleures stratégies d'adaptation liées à la présence d'un enfant ayant un TED au sein de la famille.

Dans le cadre du programme *Actions concertées* du FRQSC, le RNETED a entrepris un projet sur l'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec. Ce projet devrait permettre de proposer des pistes d'actions

et d'interventions pouvant être adaptées aux caractéristiques et aux besoins des personnes présentant un TSA. Le rapport est attendu pour l'automne 2013.

Outre les activités du RNETED, d'autres gestes concrets ont été réalisés pour le développement de l'expertise. Plusieurs projets de recherche sont complétés ou en cours afin de documenter les données probantes. Une action concertée de recherche réunissant cinq ministères (MSSS, MELS, MESS, MTQ, MSP), la SHQ, le Curateur public, l'OPHQ et deux fonds québécois de recherche (FQRS et FQRSC) a donné lieu à treize projets différents en DI et en TED. Ces rapports sont presque tous achevés.

Notons que le MSSS a entrepris des travaux pour évaluer l'ICI. Dans le cadre du programme *Actions concertées* du FRQSC, un projet de recherche est en cours afin de dresser le portrait de l'ICI dans tous les CRDITED (20) et d'en mesurer les effets dans le cadre d'une étude longitudinale de cinq ans. Le rapport final est attendu pour 2016.

Le MSSS finance en partie et participe au comité de suivi d'une recherche longitudinale (sur trois ans) réalisée par le CRDITED-Montérégie-Est sur l'offre de service spécialisée aux enfants présentant un TED. Le but est de faire l'évaluation de la dispensation de diverses modalités de services (dont l'ICI) et de leurs effets. Le rapport est attendu pour 2012.

Le MSSS a aussi confié le mandat à l'INESSS de documenter les meilleures pratiques d'adaptation et de réadaptation auprès des enfants de 0 à 12 ans ayant un diagnostic de TED. Ces travaux visent à effectuer une synthèse des bonnes pratiques à des fins de diversification de l'offre de service dans une perspective d'efficacité et d'efficience. Le rapport est attendu pour décembre 2012. Notons aussi que l'INESSS a amorcé une étude des besoins sur l'usage optimal de la médication chez les TED.

Enfin, en 2009, le MSSS a procédé à la désignation d'un institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Le centre de réadaptation DI-TED de la Mauricie-Centre-du-Québec joue désormais ce rôle articulé autour de sa mission : l'enseignement, le développement des pratiques, la recherche, la diffusion des résultats et le transfert des connaissances.

Aujourd'hui, bien que les connaissances se soient enrichies, il reste des actions à poser pour le développement de l'expertise au sein du réseau en même temps que le développement des connaissances par les communautés scientifiques à travers le monde. En ce sens, le défi demeure important, mais des gestes très concrets ont été réalisés en ce domaine depuis 2008.

Perspectives

- Poursuivre et encourager différents travaux de recherche et de développement de l'expertise pour documenter les données probantes sur les approches et sur les meilleures pratiques d'intervention auprès de la clientèle.
- Poursuivre, par le biais du RNETED, la dynamisation des chercheurs, des intervenants, des personnes ayant un TED et leur famille dans la poursuite d'objectifs reliés au domaine des TED.

OBJECTIF 5 : SOUTENIR LA MISE EN ŒUVRE DES ORIENTATIONS ET DU PLAN D'ACTION

Cette partie constitue le dernier des objectifs du plan d'action et cinq mesures y sont associées.

42. Adopter, dans chacune des régions, une planification de services en troubles envahissants du développement.
43. Concevoir des indicateurs de l'atteinte des résultats visés.
44. Réviser le manuel de gestion financière, les systèmes d'information et les rapports des catégories d'établissements concernés afin de rassembler les données portant sur la population visée et sur les services en troubles envahissants du développement.
45. Assurer le suivi des coûts des services.
46. Effectuer annuellement un bilan de la mise en œuvre des orientations et du plan d'action portant notamment sur la disponibilité des services et l'organisation régionale des services.

Principaux constats

Certaines régions ont élaboré leur deuxième plan d'action régional des services en TED. Cependant, la planification des services ne passe pas uniquement par l'adoption formelle d'une planification régionale. La plupart des régions poursuivent cette action par l'entremise de divers mécanismes régionaux : comité de coordination des services sociaux, projet clinique, table clinique DI-TED, travaux dans le cadre du plan d'accès, comité directeur DI-TED, comité de suivi du plan d'action, etc. Ces diverses actions structurantes permettent d'assurer la mise en œuvre graduelle des mesures du plan d'action de 2003. À l'évidence, l'ensemble des régions tient désormais compte des besoins en matière de TED sur leur territoire et l'importance des rencontres régionales en lien avec le plan d'action est reconnue.

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble, juin 2008, est venu structurer l'accès, les délais de services selon les niveaux de priorité des besoins. Le MSSS continue à suivre les indicateurs sur les services offerts à la clientèle ainsi que ceux pour le suivi de la mise en œuvre de ce plan d'accès. Le suivi de ces indicateurs se fait par l'entremise des ententes annuelles de gestion conclues entre le MSSS et les agences, découlant de la *Planification stratégique 2010-2015 du MSSS*.

Un ensemble d'indicateurs précis en TED a été développé dans le manuel de gestion financière pour effectuer le suivi des résultats attendus. Des travaux ministériels ont été réalisés sur le programme DI-TED et sur les centres d'activités au cours des dernières années. Cependant, d'autres travaux se poursuivront concernant le manuel de gestion financière. Ceux-ci ont comme objectif d'améliorer la cohérence entre le rapport annuel de gestion des établissements et le rapport d'activités qu'ils doivent également produire sur une base annuelle.

D'importants travaux ont été entrepris afin de doter l'ensemble des CRDITED et les CRDP du Québec d'un système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD). Celui-ci est déployé, depuis décembre 2009, dans tous les CRDITED. Cependant, certains problèmes persistent, notamment la non-disponibilité d'une banque de données commune, des difficultés d'extraction de données et de production de rapports permettant aux établissements de répondre à leurs besoins internes et à ceux des agences et du MSSS. De plus, certaines fonctionnalités supportant la prestation de services ne sont pas encore optimales. Des travaux se poursuivent avec la Direction des ressources informationnelles du MSSS en vue de trouver des solutions dans les meilleurs délais.

Plusieurs régions connaissent des difficultés de recrutement et de rétention du personnel, que ce soit pour pourvoir à des postes en raison de congés parentaux, de départs à la retraite ou de la création de nouveaux emplois. Le taux de roulement du personnel est élevé dans tous les secteurs d'activités et plusieurs postes demeurent vacants pour des emplois de spécialisation (orthophonie, ergothérapie, psychologie, travailleurs sociaux, etc.). Cette situation est particulièrement préoccupante pour les territoires et les régions en dehors des grands centres. À ce sujet, la Direction générale du personnel réseau et ministériel (DGPRM) a entrepris, à l'automne 2010, divers travaux en collaboration avec les régions et avec les divers partenaires en main-d'œuvre afin de bien cerner les besoins régionaux et les perspectives futures en terme de ressources humaines. S'inscrivant dans le cadre de la *Planification stratégique du 2010-2015*, dans laquelle est prévue d'« Assurer l'équilibre entre l'offre et la demande de la main-d'œuvre qualifiée », la DGPRM travaille sur un plan national de main-d'œuvre en santé et services sociaux, priorités d'actions 2011-2013, qui vise à soutenir et à accompagner les établissements avec la collaboration des agences et des directions générales du MSSS pour faire face à ces défis.

En ce qui concerne le suivi des coûts et des services, des répondants évoquent qu'il s'avère parfois difficile de les préciser dans la mesure où l'imputabilité financière des services dispensés aux personnes ayant un TED s'inscrit dans le programme DI-TED. Par ailleurs, les régions ont souligné la nécessité de poursuivre la consolidation des ressources financières pour assurer le développement des mesures prévues aux orientations du plan d'action. Un comité sur les normes de service travaille présentement à la révision de l'indicateur de besoin afin de proposer un modèle mieux adapté à la réalité des régions.

Au niveau national, le MSSS a rendu public, en 2009, son deuxième bilan de la mise en œuvre pour la période 2005-2007 du plan d'action. Celui-ci faisait état d'une bonne avancée pour le développement des services en TED. De plus, le MSSS a reconduit les orientations et le plan d'action TED *Un geste porteur d'avenir*. Au niveau régional, seulement quelques régions réalisent un bilan de la mise en œuvre des mesures. Cependant, elles peuvent assurer un suivi de la mise en œuvre des actions régionales par l'entremise de divers moyens retenus tels que mentionnés précédemment.

Initiatives régionales

- La région de la Montérégie a développé un cadre de référence régional *Réseau intégré de services DI-TED* qui est, en ce moment, en processus d'adoption. Un plan d'implantation sur une base locale par la création de comités d'amélioration des services DI-TED est prévu.
- Les gestionnaires des équipes dédiées en DI-TED des douze CSSS de la région de Montréal ont convenu de se regrouper dans le but d'échanger sur leur offre de service en vue d'une harmonisation.

Perspectives

- Poursuivre le soutien à la mise en œuvre des orientations et du plan d'action en TED, et ce, afin d'améliorer les services offerts aux personnes et à leur famille.
- Explorer la faisabilité d'effectuer le suivi des coûts des services et poursuivre les travaux sur l'indice de besoins TED servant au mode d'allocation financière.
- Finaliser les travaux du SIPAD pour permettre l'exploitation des données et soutenir les établissements dans l'organisation optimale des services.
- Poursuivre le suivi et les travaux sur les indicateurs de résultat et de performance.
- Poursuivre les travaux ministériels entrepris par la DGPRM du MSSS, en collaboration des partenaires, sur la planification de la main-d'œuvre dans le secteur de la réadaptation (orthophonistes, ergothérapeutes, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues, etc.).

Analyse et priorités

ANALYSE

À la lecture des résultats obtenus, on peut voir l'étendue des travaux et des activités qui ont été réalisés ou qui sont en cours de réalisation pour l'ensemble des 46 mesures prévues au plan d'action. Il est ainsi possible de constater le chemin parcouru depuis 2008. De nombreux efforts ont été investis en vue de développer une offre de service adaptée aux spécificités des TED.

En même temps que l'on observe cette évolution, se profile le travail qu'il reste à accomplir pour que les mesures soient implantées dans l'ensemble des régions. Initialement, une période de cinq ans était envisagée pour la mise en œuvre complète de ce plan d'action. Aujourd'hui, nous pouvons affirmer que c'était un objectif très ambitieux compte tenu de l'ampleur des résultats attendus. La mise en place de nouveaux services, le développement des compétences et de l'expertise de pointe, la réalisation de recherches pour documenter les meilleures pratiques, lesquelles permettent de déterminer les interventions appropriées, les changements de pratiques, la réorganisation du réseau de services, etc. exigent du temps.

Pour porter un regard sur l'avenir, il importe de situer la réflexion sur la mise en œuvre du plan d'action avec la compréhension du contexte actuel. Bon nombre des 46 mesures n'ont pu être complètement implantées, car plusieurs facteurs déterminants sont venus influencer l'atteinte des résultats attendus.

Plus spécifiquement, la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, amorcée en 2005, a amené des changements majeurs dans l'organisation des services à la population. Ainsi, la création des réseaux locaux et des CSSS et la hiérarchisation des services sont venus modifier les rôles et responsabilités des établissements. Ce virage organisationnel a changé les façons d'organiser et de développer les services dans le réseau. En ce sens, les établissements ont dû revoir leur programmation pour effectuer cette transformation. Cette nouvelle organisation conditionne désormais tout changement.

La hausse constante du taux de prévalence des TED constitue sans doute le facteur le plus important qui a réduit la capacité du réseau à développer les services. L'ampleur de l'augmentation de la clientèle n'était pas prévisible initialement et les régions ont dû procéder rapidement à des réajustements plutôt que de travailler, comme prévu, au développement de certains services. Elles ont eu à faire des choix difficiles quant à la dispensation des services, ne pouvant répondre à l'ensemble des demandes. Les listes d'attente pour certains services sont importantes dans certaines régions, alors que dans d'autres, il y a peu de personnes en attente.

La planification stratégique du MSSS et, particulièrement le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, ont orienté les priorités régionales et les travaux réalisés. Ainsi, ce plan, avec ses standards d'accès et de continuité des services, est venu moduler certains travaux régionaux prévus en TED au profit de l'implantation de mesures structurantes qui ont eu un effet positif pour toutes les clientèles, incluant les TED. Citons ici : l'accès à un service selon le niveau d'urgence de la demande, l'accès uniformisé selon les mêmes critères d'analyse, la réduction des listes d'attente pour l'accès à un premier service, la mise en place d'une fonction d'intervenant pivot.

Depuis 2008, on constate l'évolution des connaissances sur les TED et le développement de l'expertise des intervenants. Ces connaissances nourrissent les réflexions sur les pratiques actuelles et apportent un éclairage différent sur certaines mesures prévues en 2003. Par ailleurs, il existe encore peu de données probantes pour guider les choix cliniques et organisationnels de services pour les adolescents et les adultes. Les recherches sont nécessaires au développement de services adaptés aux particularités des TED et elles continueront à influencer positivement l'offre de service.

Au cours des dernières années, diverses lois et divers règlements encadrant la gouverne, les finances publiques, la formation du personnel, les ressources humaines, etc. ont tous eu des effets significatifs sur la capacité des organisations à poursuivre le travail amorcé. Les orientations ministérielles encadrent l'organisation et la dispensation des services. Cependant, chaque région doit composer avec sa réalité régionale et prioriser des dossiers parmi l'ensemble des besoins de sa population en matière de santé et de services sociaux. Ainsi, les choix régionaux influencent grandement l'offre de service d'une région.

Finalement, il faut mentionner que certaines mesures du plan d'action nécessiteront des travaux sur une base continue et des efforts devront être soutenus pour maintenir leur mise en œuvre. À titre d'exemple, l'information et la sensibilisation, la formation du personnel, le développement de l'expertise, le développement d'outils adaptés aux particularités des TED, le soutien et l'accompagnement des personnes et des familles.

À l'issue de ce bilan, de grandes tendances prennent forme au regard de l'évolution des services à l'intention des personnes ayant un TED et de leur famille. De tous les constats réalisés se dégage un certain nombre d'éléments qui requièrent une attention toute particulière. Les priorités d'actions qui suivent sont celles pour lesquelles nous estimons qu'il nous faudra investir davantage d'efforts au cours des prochaines années.

LES PRIORITÉS

Tout d'abord, **le soutien aux familles** constitue l'un des éléments clés à considérer dans l'offre de service en TED. La gamme de services de soutien aux proches aidants, de la politique de soutien à domicile *Chez soi, le meilleur choix*, spécifie que les familles devraient avoir accès aux services psychosociaux, à du répit, du gardiennage (ou de la présence-surveillance), du dépannage et à des mesures d'appui aux tâches quotidiennes. Les services de soutien s'avèrent essentiels, notamment tout au long du processus d'évaluation diagnostique et à certaines périodes de transition et de vie de la personne. Le soutien doit aussi tenir compte de la réalité familiale. De plus, plusieurs parents sont vieillissants et requièrent ce soutien pour maintenir leur adolescent ou leur adulte à domicile.

Il est reconnu que la qualité de vie des familles de personnes ayant une déficience est perturbée en raison de l'adaptation et de l'organisation au quotidien qu'exige une telle situation. De plus, un grand nombre d'entre elles continuent d'assumer des responsabilités familiales sur une plus longue période de temps que les autres familles. Dans le cas des TED, les difficultés comportementales et de communication, les troubles sensoriels, les difficultés de sommeil, la non-conscience du danger, etc. sont des caractéristiques qui viennent intensifier les besoins de soutien de ces familles. Elles doivent multiplier les démarches auprès de tous les établissements du réseau et auprès des autres secteurs de services. Bien soutenue par des services adéquats, la famille peut mieux réaliser ses activités familiales et professionnelles tout en continuant à s'investir dans le processus de réadaptation de l'enfant. La disponibilité de ces services a un effet direct sur le maintien de l'enfant dans son milieu naturel et sur leur qualité de vie. Les besoins des familles et des proches dépassent l'attribution d'une allocation financière. Il importe d'innover dans les moyens et dans les modalités de soutien qui peuvent contribuer à la qualité de vie des personnes et des familles. Il faut donc y accorder une attention prioritaire.

L'intervenant pivot joue un précieux rôle de coordination des services et des interventions, ce qui peut contribuer à réduire les situations de stress parental et familial. Cet intervenant devient, en quelque sorte, le lien entre les services du CRDITED, les services du CSSS et les autres secteurs de services (services de garde, écoles, etc.). Cette fonction pivot est à actualiser davantage afin d'assurer une continuité des services et une meilleure complémentarité et cohérence des interventions. Le PSI est l'outil privilégié pour coordonner les services offerts à la personne et à sa famille.

L'importance de **l'intervention précoce** est reconnue de tous et il en va de même quant à la nécessité d'agir dès la détection d'un trouble ou d'un retard global de développement. Des services d'intervention précoce, sur la base des besoins de l'enfant, doivent être mis en place afin de stimuler son développement, de guider les parents dans leurs stratégies éducatives et dans l'adaptation à cette situation. Cette période d'intervention permettra également de mieux connaître la nature des difficultés de l'enfant avant de l'orienter vers les services les plus appropriés à sa condition. Le développement de tels services requiert une mise en commun des efforts et des ressources dans l'intérêt de toutes les clientèles. Par ailleurs, l'accès aux services **d'évaluation globale des besoins**

avec la contribution d'une équipe multidisciplinaire doit être amélioré, évaluation qui peut mener à une évaluation diagnostique. De plus, l'augmentation du **taux de prévalence** des TED doit faire l'objet, au cours des prochaines années, d'une préoccupation importante et de travaux en santé publique pour en comprendre les causes.

Une autre priorité doit être accordée aux **services résidentiels**. Tout d'abord, en travaillant en amont à l'amélioration des services de soutien à domicile pour les adolescents et les adultes résidant au domicile familial ou dans leur propre logement. Ces personnes doivent avoir accès aux services psychosociaux ainsi qu'aux services d'aide à domicile (assistance personnelle, aide domestique, soutien civique, services de popote, etc.) selon les besoins. Par un soutien adéquat au domicile, il est possible de les maintenir dans leur milieu et de retarder le recours à une ressource résidentielle. Un continuum de ressources résidentielles doit être offert et constitué d'un nombre suffisant de places dans les divers types de ressources (RTF, RI, RAC). Ce continuum doit également favoriser le développement de nouvelles formules d'hébergement souples et variées. À titre d'exemple, les logements avec soutien communautaire, avec soutien gradué, résidence en alternance, etc. Des places pour du répit spécialisé doivent faire partie de cet éventail de ressources.

Concernant les **services spécialisés d'adaptation et de réadaptation** à la **petite enfance**, les priorités sont de diversifier l'offre de service. Pour ce faire, les enfants pour lesquels un TED est présumé doivent avoir accès au service le plus approprié à leurs besoins et il en est de même pour les enfants en attente pour obtenir l'ICI. Il est essentiel d'intervenir rapidement auprès de ces jeunes en leur offrant diverses formes d'interventions spécialisées. Les recherches en cours laissent entrevoir les possibilités de varier et d'adapter l'offre de service spécialisée à la petite enfance. De plus, il importe de préparer l'enfant, par des interventions appropriées, à la transition vers le milieu scolaire et d'accompagner les parents afin que ce passage soit le plus harmonieux possible.

Quant aux **services spécialisés d'adaptation et de réadaptation** destinés **aux adolescents et aux adultes**, il s'avère important de poursuivre le développement des services à cet égard. Les transitions d'un niveau scolaire à l'autre (primaire-secondaire, secondaire-collégial et collégial-universitaire), et particulièrement celui vers le travail et la vie active, sont des périodes génératrices d'anxiété pour les personnes ayant un TED et qui peuvent être vécues difficilement. À cet effet, les CSSS et les CRDITED doivent être attentifs aux signes de difficultés. La révision périodique du PSII offre une occasion privilégiée pour préparer ces passages. Le soutien du réseau doit alors se poursuivre, selon les besoins du jeune, de la famille et du milieu scolaire.

Par ailleurs, puisque la plupart des jeunes ayant un TED ne poursuivent pas des études postsecondaires et qu'un certain nombre ne pourront accéder au marché du travail, il devient impératif de consolider ou de développer les **services visant l'intégration communautaire et la participation sociale** : activités de jour valorisantes, maintien des acquis et développement des champs d'intérêts et des habiletés sociales. Une clarification de l'offre de service s'avère nécessaire entre les CSSS et les CRDITED avec la collaboration des organismes communautaires. De plus, les efforts sont à poursuivre pour améliorer les services spécialisés d'évaluation et de développement des capacités de travail de même que le soutien à l'intégration au travail, en complémentarité avec les services offerts par les partenaires de l'emploi (développement de l'employabilité et soutien pour l'intégration à l'emploi et aux employeurs), dans le cadre des responsabilités du réseau de la santé et des services sociaux.

Enfin, les décisions entourant **l'organisation des services** doivent faciliter et soutenir la mise en place de moyens de réalisation des grands enjeux précédemment identifiés. Il importe d'organiser les services à partir d'une offre de service définie, incluant la clarification des rôles de chacun des établissements et des interfaces entre ces établissements en vue d'assurer l'accès et la continuité des services. La complémentarité des services avec les autres partenaires (services de garde, éducation, emploi et solidarité sociale transport, loisir, organismes communautaires, etc.) doit être assurée pour éviter les ruptures, voire la non-disponibilité des services. Cette complémentarité devra être fondée sur le respect des missions de chacun des partenaires, pour des interventions optimales. Somme toute, un *leadership* doit nécessairement s'exercer, à tous les niveaux décisionnels, quant aux actions visant l'organisation des services. La mise en commun des moyens, des ressources et des efforts pour l'amélioration des services devient un incontournable.

Installer une offre de service comparable partout au Québec, sur la base des données probantes, tout en évitant le « mur à mur », pour laisser place aux particularités régionales et développer des services adaptés aux spécificités des personnes ayant un TED de tous âges constitue le grand défi à poursuivre. Pour y arriver, tous les établissements du réseau doivent continuer à travailler en synergie, donc à créer des liens efficaces et, ainsi, développer des collaborations et des partenariats. Cette démarche de bilan a d'ailleurs permis de constater la vitalité et la créativité présentes dans le réseau malgré les difficultés existantes. Les personnes rencontrées sont au fait de la situation actuelle, mais elles demeurent volontaires et motivées à faire en sorte que celle-ci s'améliore. Tout en saluant les efforts qui sont investis dans le réseau, il faut poursuivre le développement et la consolidation des services.

Finalement, un grand constat se dégage de cette vaste consultation : Les orientations ministérielles inscrites dans *Un geste porteur d'avenir* sont toujours valables pour poursuivre le développement des services requis pour les personnes ayant un TED et leur famille. Les objectifs cités dans ce document demeurent pertinents et contribuent à répondre aux préoccupations exprimées par les personnes rencontrées. Les travaux à venir permettront d'apporter certaines modifications ou adaptations à diverses mesures du plan d'action.

Conclusion

Le présent document trace le portrait de l'évolution des services destinés aux personnes ayant un TED et à leur famille depuis 2008. La présentation des résultats considère l'ensemble des informations recueillies (rencontres et questionnaires) et les données ministérielles. Les actions prioritaires à mettre en œuvre découlent de l'analyse de la situation actuelle.

Certes, plusieurs défis se posent pour atteindre les résultats attendus. Toutefois, en nous basant sur les efforts consentis et les progrès réalisés depuis 2003, où tout était à construire, nous constatons que nous sommes sur la bonne voie. Il ne s'agit donc pas ici de tout refaire, mais plutôt de poursuivre et, parfois, faire autrement tout en mettant à profit toutes les contributions possibles. La réalisation de ces grands enjeux exige l'engagement et la collaboration de tous les acteurs, c'est-à-dire les personnes ayant un TED elles-mêmes, leur famille et leurs proches, les dispensateurs des services et, enfin, les décideurs des diverses organisations.

Notre projet commun demeure donc de travailler ensemble, dès maintenant, sur ces grandes priorités pour que **Le geste demeure porteur d'avenir !** et qu'il soit un projet mobilisateur où chacun exerce un rôle important et partage un même but : celui de l'amélioration significative des services aux personnes ayant un TED et à leur famille pour une véritable participation sociale de ces personnes.

Bibliographie

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 68 p.

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, le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008, 44 p.

J.-LAMONTAGNE, Alexandrine. *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement*, Québec, Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement, 2011, 14 p.

FONDATION MIRIAM. *Surveillance et dépistage des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en très bas âge- Boîte à outil du médecin, guide des pratiques exemplaires canadiennes*, Montréal 2008, 14 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence nationale 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, le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 37 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC. *Orientations régionales concernant les services offerts aux personnes présentant des problématiques multiples*, Trois-Rivières, Agence de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2006, 14 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix- La politique de soutien à domicile*, Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, 43 p.

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, le ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, 41 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Modalités d'organisation et de gestion des services régionaux de soutien et d'expertise en adaptation scolaire*, Québec, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2006, 22 p.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DES AINÉS. *Services de surveillance d'élèves handicapés âgés de 12 à 21 ans- Programme de soutien financier*, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, 11 p.

ASSEMBLÉE NATIONALE. *Loi mettant en œuvre certaines dispositions du discours sur le budget du 30 mars 2010 et visant le retour à l'équilibre budgétaire en 2013-2014 et la réduction de la dette*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 2010, 40 p.

Annexe

LISTE DES PARTICIPANTS À LA DÉMARCHE DE BILAN 2008-2011 DU PLAN D'ACTION *UN GESTE PORTEUR D'AVENIR*

Groupes de discussion :

- FQA (Québec)
 - Gisèle Couture
 - Mélanie Lavoie
 - Winnita Vallée
 - Guylaine Leclerc
 - Lucienne Mercier
 - Guylaine Cauchon
 - Lili Plourde
 - Jacques Fortier
 - Ginette Côté (FQA)
 - Jo-Ann Lauzon (FQA)
 - Geneviève Desroches
 - Solange Bernard
 - Bernise Pellerin
 - Suzanne Roy
 - Annie Ouellet
 - Marie-Ève Lavoie
 - Line Prette
 - Danielle Viens
 - France Cloutier P.
- FQA (Montréal)
 - Aline Moreau
 - Marie-Ève Desmarais
 - Jocelyne Sylvestre
 - Lucie Beauregard
 - Rachel Bertrand
 - Sylvain St-Onge
 - Béatrice Perron
 - Sylvie Bédard
 - Hélène Quigley
 - Brigitte Carrier
 - Germain Lafrenière
 - Électra Dalalamagas
 - Carmen Lahaie
 - Geneviève Paquette
 - Sofie Bellemare
 - Jo-Ann Lauzon (FQA)
- FQA (Côte Nord)
 - Lily Turcotte
 - Renée Richard
 - Hélène Gagnon
- FQA (Abitibi)
 - Dany Morissette
 - Doris Dubé
- FQCRDITED
 - Michel Lavallée
 - Josée Juneau
 - Johanne Gauthier
 - Joanne Larose
 - Julie McIntyre
 - Sylvain Maltais
 - Annick Bouchard
 - Daniel Couture
 - Martine Beurivage
 - Monique Nadeau
 - Myriam Rousseau
 - Kim Gagnon
 - Johanne Cournoyer
- AQESSS
 - Roland Gingras
 - Michel Gil
 - Julie Vaillancourt
 - Claire Godin
 - Isabelle Potvin
 - Andrée Deschênes
 - Anne-Marie Blanchard
 - Jeannot Michaud
 - Michelle Pelletier
 - Christophe Codoz
 - Marc Sougawinsky
 - Marie-Claude Labrie
 - Anne-Marie Cloutier
 - Ginette Parizeau
 - Christiane Goyette
 - Claude Girouard
 - Charles Guérette

- Personnes ayant un TED (Québec)
 - Grégory Poirier
 - Charles Bernier
 - Sébastien Duchaine
 - Éric Breton
 - Katleen Roy (accompagnatrice)
- Personnes ayant un TED (Montréal)
 - Sébastien Émond
 - Mirella Bontemio
 - Sylvie Pilon
 - Marc Antoine Bourget
 - Électra Dalalamagas (accompagnatrice)
- Agences (ASSS)
 - Édith Arsenault
 - Saunia Caron
 - Luc Thériault
 - Paul-André Aubin
 - Patricia Rioux
 - Renée-Lise Lepage
 - Marie-Josée Collard
 - Danielle Joly
 - Lucie Bastrash
- Organismes Communautaires
 - Caroline Lebeau, (Fondation Le Pilier)
 - Josée Fillion (Émergo)
 - Manon Carle Dagenais (Émergo)
 - Martin Prévost (Action main-d'œuvre) via commentaires écrits

Groupes d'experts :

- Collège des médecins
 - Isabelle Arès, pédopsychiatre
 - Marie-France Côté, gestionnaire clinico-pédiatrique
 - Dominique Cousineau
- CETEDUM
 - Chantal Caron
 - Laurent Mottron
 - Lynn Grégoire
 - Dominique Cousineau
- CRDITED-MCQ-IU
 - Annie Paquet
 - Myriam Rousseau
 - Marie-Claude Beaumier
 - Carmen Dionne
 - Mancy Milette
 - Jacinthe Bourassa
- RNETED
 - Mario Godin
 - Sylvie Auclair
 - Caroline Pinard
 - Nathalie Poirier
 - Isabelle Dallaire
 - Lynn Grégoire
 - Anne-Marie Nader
 - Yves Tremblay
 - Katherine Moxness
 - Marie-Carmen Chrétien
 - Lucie Latour
 - Éric Breton
- Ordre des psychologues
 - Nathalie Girouard
 - Victos Matias
 - Mandy Steiman
 - Violaine De Kimpe
 - Nathalie Garcin
 - Christian Savard

- INESSS
 - Céline Mercier
 - Anna Bonnel
 - Mélanie Turgeon
 - Hélène Guay
- Université du Québec à Rimouski (UQAR)
 - Hubert Gascon, Chercheur
 - Maude Garant
- SQETGC
 - Guy Sabourin
 - Johanne Mainville
 - Isabelle Hénault
- Expert enseignant, à la retraite
 - Jean-Charles Juhel

Questionnaires :

- Personnes ayant un TED
 - Treize répondants
- Agences
 - Seize agences régionales
 - Plus de 175 personnes provenant des CSSS, des CRDITED, des CJ, des CRDP, des CH et des organismes communautaires ont été consultées



12-724-01F