

**COMMENTAIRES DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDITED**  
**EN RÉPONSE À LA CONSULTATION**  
**DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX**  
**CONCERNANT LES**

**« ORIENTATIONS 2007-2012 RELATIVES AUX  
STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ  
POUR LE PROGRAMME-SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE  
ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT »**

**JANVIER 2007**

## Table des matières

<b>Préambule</b> .....	<b>1</b>
<b>Les grandes orientations</b> .....	<b>3</b>
<b>Amélioration des services aux personnes et à leurs proches</b> .....	<b>4</b>
<b>Soutien à l'élaboration du projet clinique et à la planification régionale</b> .....	<b>7</b>
<b>Atteinte des objectifs d'amélioration de l'accès, de la continuité et de la qualité des services</b> .....	<b>10</b>
<b>Les standards</b> .....	<b>14</b>
<b>La pertinence de certains standards afin d'améliorer les services</b> ...	<b>14</b>
<b>La clarté</b> .....	<b>17</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>18</b>

## **PRÉAMBULE**

Le 21 décembre 2006, le ministère de la Santé et des Services sociaux a publié la version officielle du document « *Projet d'orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DI-TED* ». Ce document a notamment été transmis à la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, accompagné d'une grille d'analyse devant être utilisée aux fins d'une consultation dont la date limite a été fixée au 31 janvier 2007.

Cette consultation vise les objectifs suivants auxquels la Fédération est heureuse de souscrire :

- l'atteinte d'une compréhension commune des orientations et d'une vision partagée des actions à entreprendre;
- la validation des standards proposés d'accessibilité, de continuité et de qualité;
- la soumission de toute proposition utile concernant l'implantation, le suivi et l'évaluation des mesures retenues.

Au regard des orientations et standards proposés par le Ministère, la Fédération est invitée à soumettre ses commentaires sur les sujets suivants :

### A) Concernant les grandes orientations :

- l'amélioration des services aux personnes et à leurs proches;
- le soutien à l'élaboration du projet clinique et à la planification régionale;
- l'atteinte des objectifs d'amélioration de l'accès, de la continuité et de la qualité des services.

### B) Concernant les standards :

- leur cohérence avec les politiques, orientations et plans d'action en DI-TED;

- leur pertinence pour l'amélioration des services;
- leur clarté;
- autres suggestions et propositions.

C) Autres commentaires.

Les éléments développés dans la suite du présent document respectent cette grille d'analyse proposée par le Ministère.

L'avis de la Fédération présente les principaux éléments consensuels retenus à la suite d'une consultation de ses établissements membres. Les directeurs généraux des CRDITED ainsi que les membres de la Table des affaires professionnelles de la Fédération ont été mis à contribution dans sa préparation. Le Conseil d'administration de la Fédération l'a officiellement approuvé le 29 janvier 2007.

La Fédération est heureuse de prendre part à cet exercice de consultation et souhaite que les points de vue qu'elle exprime dans le présent mémoire puissent contribuer utilement au mieux-être des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

## **LES GRANDES ORIENTATIONS**

D'entrée de jeu, la Fédération québécoise des CRDITED se doit d'exprimer sa grande satisfaction à l'égard du cadre général proposé dans le document de consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux. L'invitation à la mobilisation des CSSS et des CRDITED en faveur d'une amélioration substantielle de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est reçue avec enthousiasme. Le modèle organisationnel et les standards de pratique proposés recèlent, pour l'essentiel, tous les ingrédients nécessaires à une véritable intégration et participation sociales de ces personnes. La Fédération peut témoigner de la ferme volonté de ses membres à tout mettre en œuvre afin de réaliser les arrimages et les transformations nécessaires au succès de cette vaste entreprise.

La Fédération a déjà eu, d'ailleurs, l'occasion d'appuyer officiellement les orientations contenues dans les documents ministériels « *De l'intégration sociale à la participation sociale* » et « *Un geste porteur d'avenir* ». L'offre de service adoptée par l'ensemble des CRDITED, en septembre 2005, témoigne de la sincérité et de la profondeur de leur engagement dans l'élaboration et la mise en œuvre de services en DI-TED respectueux des valeurs et des objectifs contenus dans ces deux documents fondamentaux. Il faut aussi rappeler l'empressement et la célérité avec lesquels les CRDITED ont répondu à l'appel du législateur quand celui-ci a jugé bon de leur confier le mandat des troubles envahissants du développement.

Un sondage réalisé par les associations des établissements spécialisés à vocation régionale (FQCRDI, AERDPQ, ACJQ et FQCRPAT) auprès de leurs membres, à l'été 2006, a révélé que les CRDITED s'étaient résolument engagés, dès les premières étapes, dans le processus de transformation du réseau et de construction des projets cliniques. Ce même sondage a cependant révélé que les CRDITED avaient été de loin les moins sollicités par les instances locales. Ce fait révèle sans doute l'ampleur des défis auxquels sont actuellement confrontés les CSSS. Les CRDITED tiennent à assurer les instances locales de leur collaboration entière et de la mise à contribution de leur expertise dans l'élaboration des projets cliniques.

La volonté des CRDITED d'améliorer de manière continue les services a d'ailleurs déjà été démontrée sans équivoque par l'adoption du « *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, 2006* » et du « *Cadre de référence à l'élaboration d'ententes pour un meilleur partage de responsabilités CJ-CRDI, 2005* ».

Ce sont là des acquis qui ne sauraient être remis en cause et qui servent de pierre d'assise aux opinions exprimées dans la suite du présent document.

**Les grandes orientations soumises par le MSSS concernant le programme-services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement sont reçues avec satisfaction.**

**L'adhésion de l'ensemble des CRDITED aux valeurs et objectifs proposés dans le document de consultation est acquise et leur engagement est assuré.**

### **Amélioration des services aux personnes et à leurs proches**

Les CRDITED ont été, en raison même de leur mission, des témoins privilégiés de l'évolution et de l'expression des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et des proches de ces personnes. Ils ont la conviction d'assez bien les connaître et d'y être devenus sensibles. Ils présentent même la particularité, unique dans le réseau de la santé et des services sociaux, de compter au sein de leurs conseils d'administration tout près de 50% de parents des usagers. La composition du conseil d'administration de la Fédération présente elle-même sensiblement le même profil.

Ces seuls éléments ne sauraient *de facto* conférer une autorité aux commentaires qui suivront, mais ils permettront de comprendre toute l'importance accordée à l'exigence incontournable que la réforme en cours doive absolument se traduire par une amélioration réelle des services aux usagers des CRDITED.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ainsi que leurs proches souhaitent obtenir des services facilement accessibles, stables et répondant à leurs besoins de manière satisfaisante et prévisible. Quelque soit le modèle organisationnel retenu et les ententes conclues, ils ne veulent pas vivre le sentiment d’être perdus dans un labyrinthe; ils ne veulent pas être constamment ballottés d’un service à un autre parce qu’il y a eu erreur d’aiguillage; ils ne veulent pas devoir toujours répéter leur histoire à la personne qui a remplacé Jean qui avait remplacé Pauline; ils ne veulent pas devoir attendre des mois, voire des années, un diagnostic, un service, un signe de vie même, dans l’ignorance, l’anxiété et la détresse.

Ces attentes sont à la fois celles des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leurs proches. Il faut, en effet, avoir observé comment la frustration et la détresse des uns se répercutent sur celles des autres. Il faut aussi retenir qu’une proportion importante des usagers des CRDITED n’ont déjà plus de parents et que cette proportion va en augmentant en raison de l’amélioration de leur espérance de vie. À titre indicatif, actuellement, près de 5 500 usagers des CRDITED sont sous curatelle publique ou privée. Le *Mouvement Personnes d’Abord* interpellait récemment la Fédération en lui rappelant, à juste titre, que ces usagers ne sont plus des enfants, qu’ils sont des adultes à part entière ayant droit à des services adéquats et respectueux.

La réponse à ces exigences est complexe. Le document de consultation du Ministère en trace d’ailleurs très bien le contour en retenant ces thèmes principaux : accessibilité, continuité et qualité des services. Ce sont là des objectifs que tous les CRDITED partagent entièrement. Les conditions d’atteinte de ces objectifs seront abordées dans une section ultérieure (atteinte des objectifs d’amélioration de l’accès, de la continuité et de la qualité des services).

Les références dans le document de consultation, tout à fait justes et pertinentes, à une responsabilité populationnelle de proximité, à l’intégration et à la fluidité des services, de même qu’au respect de la spécificité du programme, en raison des caractéristiques des personnes visées, constituent des ingrédients essentiels à l’amélioration des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et à leurs proches. Il nous semble cependant, dans la mesure où l’un des objectifs de ce document d’orientations est de faire partager une vision des actions à entreprendre,

que certains éléments de la problématique ne sont pas suffisamment développés.

Ces éléments ont trait à des caractéristiques fondamentales de la déficience intellectuelle ou du trouble envahissant du développement. Il faut prendre la mesure du fait que ces états sont permanents, qu'ils posent des problèmes multiples et souvent sévères à l'adaptation sociale et qu'ils ne touchent qu'une partie infime de la population. Les conséquences sur l'organisation des services sont à notre avis majeures et nombreuses.

Dans le respect du modèle d'organisation des services actuellement retenu (hiérarchisation, complémentarité et intégration), il faudra prévoir un accompagnement ou la supervision d'un accompagnement de ces personnes toute leur vie durant. Cela exige une grande responsabilisation des services publics et la détermination de lieux où s'exercera cette responsabilité, dotés des ressources suffisantes et des compétences nécessaires. À cet égard, l'expérience mitigée de la prestation passée des CLSC – qui nous apparaît avant tout devoir être attribuée à la difficulté objective de maintenir des équipes compétentes et motivées en l'absence de masses critiques – nous enseigne qu'il sera essentiel de doter les CSSS de ressources suffisantes et de personnel formé adéquatement.

Par ailleurs, en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, la complexité d'une problématique ne s'évalue pas uniquement à la lumière du niveau de spécialisation requis par toutes et chacune des interventions nécessaires. L'élaboration du plan de services individualisé et du plan d'intervention et la nécessaire intégration permanente de chacune de leurs composantes dans un continuum de services stable et rassurant pour l'utilisateur éclairent aussi la nature complexe de nos interventions. Quand cet agencement se dérègle, les conséquences sont souvent dramatiques. Nos interventions exigeront parfois un niveau élevé de spécialisation dans des domaines particuliers, mais la complexité de notre mission relève aussi de la nécessité d'agencer un grand nombre de services avec compétence, de manière stable et accessible, et en tenant souvent compte du très faible nombre de personnes qui les requièrent. Ici, la notion de hiérarchisation et de complémentarité des services ne peut pas toujours prendre le sens qu'elle a dans d'autres domaines tels que celui de la santé physique.

Nous sommes d'avis que ces caractéristiques très particulières des usagers devront moduler la mise en œuvre de certains aspects de la hiérarchisation des services et qu'il sera nécessaire de trouver les moyens d'assurer à ces services des qualités de fluidité, de continuité et de stabilité. Nous avons pleine confiance qu'il sera possible de sensibiliser nos partenaires à ces aspects et, dans le respect du cadre de la réforme et de la loi qui la commande, d'améliorer les services aux personnes.

**L'amélioration des services doit nous guider dans notre démarche. Cela exige sensibilité et ouverture aux besoins des personnes que nous sommes appelés à servir.**

**Certaines caractéristiques uniques de ces personnes nous obligent à considérer le besoin d'un accompagnement constant dans toutes les sphères de leur vie et toute la vie durant. Nos interventions requièrent un niveau élevé de spécialisation dans des domaines particuliers, mais la complexité de notre mission relève aussi de la nécessité d'agencer un grand nombre de services avec compétence, de manière stable et accessible, et en tenant compte du très faible nombre de personnes qui les requièrent.**

**Les orientations proposées ne contredisent d'aucune manière ces observations, mais elles ne les mettent peut-être pas suffisamment en évidence. Il importe en outre de rappeler que ce défi ne pourra être relevé sans les ressources suffisantes et sans un personnel adéquatement formé et motivé dans les CSSS et dans les CRDITED.**

### **Soutien à l'élaboration du projet clinique et à la planification régionale**

Concernant le soutien à l'élaboration du projet clinique, les balises proposées dans le document de consultation nous apparaissent tout à fait pertinentes et utiles. Il est, en effet, essentiel de situer tout projet clinique visant les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans une perspective d'intégration et de participation sociales. En raison, cependant, des niveaux différents d'expérience et de sensibilisation à ces questions des intervenants visés par le document, il serait peut-être utile de rappeler

sommairement l’origine de ces deux concepts et le caractère positif de l’évolution des objectifs de l’intégration sociale vers ceux de la participation sociale.

À notre avis, tout projet clinique valable doit prendre appui sur une compréhension du processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et al, 1998). Nous apprécions les références faites à ce sujet dans le document de consultation. Ici encore, à notre avis, il y aurait lieu de développer davantage au bénéfice de tous.

Le processus de production du handicap est un modèle de développement humain qui permet de préciser les rôles joués par les facteurs personnels et les facteurs environnementaux et leurs interactions dans le fait qu’une personne puisse se trouver en situation de handicap ou de participation sociale. Ce modèle transforme radicalement notre vision des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui a longtemps été influencée par une approche purement médicale. Dorénavant, la personne n’est plus « porteuse de son handicap » et nos interventions ne visent plus seulement les caractéristiques de cette personne (aptitudes et comportements) mais aussi les caractéristiques de son environnement social et physique (famille, proches, réseaux et milieux de vie). C’est un modèle d’analyse clinique qui supporte la spécificité des interventions d’adaptation, de réadaptation et d’intégration sociale réalisées par les CRDITED. Il leur permet de mieux identifier les besoins de la personne et de sa famille, de mieux personnaliser les plans d’intervention, de mieux cerner les situations problématiques et de favoriser l’intégration et la participation sociales en contribuant à la réduction du nombre de situations de handicap dans lesquelles elle se trouve.

Au sujet du soutien que le document apporte à la planification régionale (nonobstant les points qui seront abordés dans la section suivante et dans le chapitre sur les standards et qui présentent un rapport étroit avec cette question), il y a lieu de se réjouir du fait que la responsabilité populationnelle devra s’exercer dans un climat de collaboration, tout en en gardant la responsabilité première aux CSSS. La hiérarchisation des services nous apparaît en outre un concept des plus valables dans la mesure où son application pourra tenir compte des réalités différentes entre les problématiques de la santé et celles de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement. Dans cette perspective, nous trouvons très rassurants l’affirmation que la hiérarchisation *n’implique pas de lien de subordination*, la

reconnaissance de la nécessité de lever des ambiguïtés sur certains enchevêtrements et le bémol qu'apporte le concept de subsidiarité. Celui-ci reconnaît, en effet, que l'action à un palier supérieur puisse être justifiée en raison de critères de nécessité ou d'efficacité dans un esprit de complémentarité.

La caractérisation des niveaux de services nous convient pour l'essentiel. D'autant plus que, concernant les services spécifiques (essentiellement des services de maintien dans la communauté ou d'intégration), le document reconnaît la possibilité de l'existence de zones grises et la possibilité d'ententes de services avec différents partenaires. Le cadre proposé permet ainsi un respect des particularités régionales tout en évitant une trop grande disparité qui serait préjudiciable aux usagers.

Concernant les services surspécialisés, nous convenons qu'il y a place à des développements importants. Il est sans doute opportun de rappeler ici, à titre d'exemples, la préoccupation des CRDITED à l'égard des problématiques des troubles graves du comportement et des polyhandicaps. Les coûts énormes, monétaires, personnels et sociaux, engendrés par un traitement inadéquat de ces problématiques extrêmement complexes motivent l'intérêt du développement de services surspécialisés dans ces domaines. Une proposition concernant la création d'un service-conseil québécois d'expertise en troubles graves du comportement a d'ailleurs été présentée au Ministère par la Fédération et est actuellement à l'étude. En santé mentale, nous souhaitons rappeler que le plan d'action 2005-2010 du MSSS inclut dorénavant les clientèles DI et TED et le nécessaire arrimage à établir avec les planifications régionales sous la responsabilité des Agences et les services de première ligne des CSSS de ce programme-services.

Il y a aussi lieu d'indiquer que d'autres problématiques, telles que la judiciarisation et la parentalité des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, mériteraient une réflexion plus poussée et pourraient éventuellement profiter d'un tel niveau de services.

Les CRDITED ainsi que la Fédération ne peuvent qu'encourager la réflexion à ces égards et sont disposés à contribuer activement au développement de services surspécialisés.

**On ne peut trop insister sur la pertinence des objectifs d'intégration et de participation sociales et sur la valeur d'une approche fondée sur le modèle du processus de production du handicap. Ces éléments doivent être au cœur de notre projet clinique et animer les CSSS, les CRDITED et tous leurs partenaires.**

**On doit se réjouir du souci, affiché dans le document de consultation, d'adapter les structures et le partage des responsabilités à la réalité. La hiérarchisation des services y est en effet présentée non comme une fin en soi ou un carcan rigide et paralysant, mais comme un moyen de mieux servir.**

**Le besoin de mieux définir le champ des services surspécialisés et de les rendre disponibles est partagé. La collaboration des CRDITED à cet égard est assurée.**

### **Atteinte des objectifs d'amélioration de l'accès, de la continuité et de la qualité des services**

À notre avis, cette question ne peut être traitée convenablement sans un empiètement dans certaines dimensions du chapitre sur les standards. Outre les quelques défis identifiés dans les sections précédentes, le degré d'atteinte des objectifs auquel nous convie le document de consultation dépend très largement des standards de pratique que nous aurons retenus et de notre volonté et de notre habileté à les respecter. Bien que tous les standards proposés aient une influence sur notre niveau de réussite, nous en avons retenu quelques-uns qui, à notre avis, auront une incidence déterminante sur l'accès, la continuité et la qualité des services et que nous aborderons dès maintenant.

Au plan de l'accessibilité des services, nous sommes d'avis qu'il sera impérieux de nous donner les moyens d'évaluer rapidement les demandes de services et de proposer des réponses dans des délais raisonnables. Rien n'est plus accablant pour les usagers qu'une longue attente à la porte d'entrée, que l'obligation de répéter cette expérience à plusieurs reprises et de devoir répéter leur histoire à des intervenants différents. La hiérarchisation des services entre établissements de même que l'existence de plusieurs programmes variés au sein d'un même établissement posent un défi certain à cet égard. L'expertise des

CRDITED concernant le diagnostic devra certes être mise à contribution. Des outils d'évaluation devront être mis en commun. Certains le sont déjà et d'autres sont à un stade avancé de développement. Encore doivent-ils être compris et utilisés de manière uniforme, d'où l'exigence d'une formation adéquate et commune entre établissements. Des rencontres d'évaluation conjointes regroupant des intervenants CSSS et CRDITED permettront aussi d'éviter la multiplication de ce type de situations. Il faudra cependant établir des mécanismes statutaires fonctionnels afin d'assurer la disponibilité des intervenants et de contourner la difficulté de trouver un moment convenant à tous. En résumé, nous devons ensemble nous donner les moyens d'une réponse rapide, efficace et commune dans l'accueil, l'évaluation des besoins et l'orientation des usagers (AEO). Les CSSS et les CRDITED sont obligatoirement interpellés par cette exigence, mais d'autres partenaires pourraient, selon les circonstances, être invités à participer.

Concernant la continuité des services, nous devons aussi faire face à des défis importants. Compte tenu des problématiques en déficience intellectuelle ou en troubles envahissants du développement, certaines conditions sont récurrentes ou permanentes. L'adaptation à des situations nouvelles, la réadaptation en raison de dérèglements, le maintien des habitudes, le renforcement du réseau social, la résolution de conflits, l'intégration à l'école, la recherche d'un domicile ou d'un travail et la protection sociale (pour ne nommer que ces situations), exigent un accompagnement constant. L'utilisateur peut en conséquence devoir transiger avec plus d'un établissement en même temps quand tous les services dont il a besoin ne sont pas disponibles à un seul endroit. Il peut même, en raison de l'aggravation ou de l'amélioration d'un problème, devoir régulièrement transiter entre différents établissements.

Afin de prévenir des délais inacceptables et des bris dans le continuum de services, deux solutions principales sont proposées dans le document de consultation. La première fait appel à la mise en place de mécanismes bidirectionnels de référence convenus entre établissements, assortis de conditions strictes eu égard aux délais de traitement et appuyés par un partage clair des responsabilités. Tout en reconnaissant la bonne foi des parties à ces ententes, il faut convenir de l'autonomie, des contraintes et des priorités propres à chaque établissement. Il n'y a pas, comme au sein d'une même organisation entre ses paliers, de liens de subordination entre les établissements. Enfin, les cas d'espèces et la réalité quotidienne finissent toujours par mettre à dure épreuve l'interprétation et

l'application des meilleures ententes. Dans ce contexte, l'attribution à un cadre de chaque établissement de la responsabilité de l'application d'un protocole d'entente entre un CSSS et un CRDITED est une mesure appropriée et bienvenue. Il y a lieu de croire, aussi, que les Agences tiendront au besoin le rôle de facilitateurs et d'arbitres et qu'elles sauront dénouer d'éventuelles impasses.

La deuxième solution repose sur la fonction d'intervention-pivot dont les dimensions sont précisées dans le document de consultation. D'une part, on lui donne une fonction d'information, de coordination, de communication et de liaison. D'autre part, ailleurs dans le document, on lui donne la responsabilité de la planification, de la coordination et du suivi des services.

Cette formule est déjà utilisée ailleurs dans le réseau de la santé et des services sociaux et elle semble avoir démontré son utilité et son efficacité. Il y a lieu d'appuyer son adoption dans le programme-services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Le document d'orientation prévoit en outre que l'intervenant-pivot peut provenir du CSSS ou du CRDITED sans, toutefois, préciser les critères devant présider à ce choix. Nous sommes d'avis que cette décision devrait être fondée, notamment, sur l'avis de l'utilisateur ou de ses proches et sur la nature des services à rendre. Il sera aussi opportun de favoriser au mieux la stabilité et le caractère significatif de la relation entre l'intervenant-pivot et l'utilisateur. Une question demeure : d'où qu'il vienne, certaines conditions devront être mises en place pour que l'intervenant-pivot ait une réelle influence dans son propre établissement ainsi que dans les établissements auxquels il n'appartient pas. Les protocoles d'entente pourront sans doute préciser ces conditions.

Le document de consultation prévoit en outre la possibilité qu'un coordonnateur privé du plan de services individualisé puisse être désigné. Cette formule reçoit notre appui et mérite d'être encouragée quand un proche de l'utilisateur souhaite assumer cette responsabilité. À notre avis, cependant, cette éventualité ne dispenserait pas un établissement de l'obligation de désigner un intervenant-pivot. Il faudra, pour tirer le meilleur profit de ces situations, bien camper les responsabilités et les modes de collaboration de ces deux personnes.

La qualité d'une action se vérifie à ses résultats. Il s'agit là, à notre avis, d'une des dimensions la plus essentielle proposée par le document de consultation concernant les standards de qualité : le développement

d'outils de mesure de l'efficacité et de l'efficience de nos actions. Nous sommes d'avis que tous sont conscients de l'ampleur de la tâche à accomplir et de ses liens avec la collecte d'informations fiables et le développement de la recherche scientifique. La production annuelle par la Fédération d'indicateurs de gestion, le processus d'agrément auquel tous les CRDITED se soumettent et l'adoption de politiques d'amélioration continue de la qualité des services témoignent, à cet égard et notamment, de la volonté des CRDITED à poursuivre dans cette voie. Sur ce plan, le document de consultation trace des balises à la fois exigeantes, stimulantes et acceptées.

Les défis évoqués dans cette section ne sont pas particuliers à notre domaine d'intervention et ils confrontent également, de diverses manières, tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Ils ne sont pas nés de la réforme actuelle et existaient bien auparavant. C'est peut-être même l'un des grands mérites de cette réforme que de nous convier à les regarder en face et à les régler. Nous sommes confiants de relever ces défis en collaboration avec les CSSS et tous nos autres partenaires.

**Des mécanismes conjoints d'accueil, d'évaluation des besoins et d'orientation, définis de manière précise et s'appuyant sur la disponibilité de ressources suffisantes et compétentes de même que sur l'utilisation de méthodes complémentaires devront être mis en place afin d'atteindre nos objectifs d'accessibilité.**

**Un continuum satisfaisant de services dépendra essentiellement du degré de collaboration entre les CSSS et les CRDITED, de leur adhésion à des valeurs et à des objectifs partagés, de la qualité et de la profondeur des protocoles d'entente adoptés, de l'efficacité du rôle de l'intervenant-pivot, de la médiation assurée par les cadres de chaque établissement responsables de l'application des protocoles d'entente et, au besoin, de l'arbitrage des Agences.**

**Au plan de la qualité des services, des outils rigoureux de mesure de l'efficacité et de l'efficience de nos actions, appliqués à des informations fiables, nous seront essentiels.**

**Dans leur ensemble, les orientations proposées dans le document de consultation soutiennent l'atteinte de ces objectifs et c'est avec**

**confiance et avec la plus grande détermination que les CRDITED s'engagent à y contribuer.**

## **LES STANDARDS**

La Fédération ne peut que se montrer généralement d'accord avec les standards proposés dans le document de consultation. Ceux-ci sont pour l'essentiel susceptibles de satisfaire adéquatement aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ils s'inspirent de l'état actuel des connaissances scientifiques en ce domaine et ils confortent les orientations et plans d'action déjà adoptés par les CRDITED. La section suivante abordera quelques éléments plus pointus dans une perspective d'amélioration des services.

### **La pertinence de certains standards afin d'améliorer les services**

Nous appuyons et encourageons les développements récents qui ouvrent de nouvelles avenues dans la problématique des services résidentiels. Le document de consultation y fait d'ailleurs référence en privilégiant l'accès à un véritable chez-soi. Des organismes communautaires et des CRDITED, en collaboration avec des Offices municipaux d'habitation, la Société d'habitation du Québec et d'autres partenaires, mettent au point des formules innovatrices permettant à certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement d'avoir leur véritable chez-soi, tout en leur évitant l'extrême solitude trop souvent associée à la solution traditionnelle du logement supervisé ou autonome.

Notre propos n'est pas ici de décrire dans le détail la nature de ces initiatives. Nous souhaitons cependant témoigner de notre appui le plus entier au développement de ces nouvelles avenues et dans lequel de nombreux partenaires extérieurs au réseau de la santé et des services sociaux jouent un rôle déterminant. À notre avis, il ne serait pas opportun ni nécessaire de confier obligatoirement le développement et la gestion de ce nouveau type de formules résidentielles aux CRDITED. D'une part, le partage des responsabilités à cette extrémité du continuum des services résidentiels n'aurait aucun effet déstabilisant sur le réseau actuel des ressources non institutionnelles (RNI). D'autre part, les personnes les plus susceptibles d'utiliser ces nouvelles ressources

sont parmi les plus autonomes et requièrent généralement moins de services des CRDITED. Enfin, le cas échéant et au besoin, les CRDITED continueraient d'assurer les services d'adaptation ou de réadaptation nécessaires.

La responsabilité des RNI présente, par ailleurs, des défis particuliers. Le document de consultation propose, à cet égard, que les mécanismes d'accès à une RNI soient coordonnés par les CSSS et que l'évaluation des besoins d'un usager concernant l'orientation résidentielle soit réalisée par une équipe multidisciplinaire provenant minimalement du CSSS et du CRDITED. Il ne présente pas de proposition claire quant à la responsabilité de la gestion des RNI et laisse grande ouverte la question de savoir s'il s'agit d'un service spécialisé (CRDI) ou spécifique (CSSS avec possibilité de délégation au CRDI).

La Fédération se doit ici de rappeler le principe de la subsidiarité : l'action à un palier supérieur peut être justifiée en raison de critères de nécessité ou d'efficacité dans un esprit de complémentarité. À notre avis, s'il y a un domaine où ce principe trouve son application, c'est bien celui de la responsabilité des RNI. En vertu de ce principe, tout en reconnaissant le rôle et la responsabilité des CSSS dans l'évaluation des besoins résidentiels des usagers du programme DI-TED, la Fédération est d'avis que la gestion des RNI doit être de la responsabilité unique des CRDITED. Les motifs appuyant cette position sont les suivants :

- depuis les 15 dernières années, ce sont les CRDITED qui ont principalement développé le réseau des RNI. Ils ont acquis une expertise unique et ont articulé dans un tout cohérent, fonctionnel et gradué une diversité de solutions aux besoins résidentiels complexes des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement;
- l'efficacité de ce système tient notamment à la grande intégration de son architecture et à la présence d'équipes de gestion et de développement compétentes qui ne pourraient être maintenues localement (CSSS) en raison des masses critiques que seule une base régionale permet d'obtenir;
- il faut éviter d'amalgamer la problématique des alternatives résidentielles des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à celle, par exemple, des personnes vieillissantes. Ce que nous devons offrir à nos usagers,

- c'est un projet de vie favorisant toutes les conditions d'une réelle participation sociale et tirant profit de la plus grande expertise possible;
- la création de deux systèmes parallèles fondée sur le niveau d'incapacité ou de spécialisation des services requis ne pourrait qu'affaiblir l'un et l'autre en diminuant la marge de manœuvre de chacun, en stimulant une concurrence néfaste et en créant des zones de chevauchement, d'instabilité et de conflits de responsabilités à la frontière des cas limites;
  - dans une perspective d'amélioration des services, aux plans de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité, il n'y aurait aucun avantage à diluer la responsabilité de la gestion des RNI ou à lui enlever son caractère régional.

Une autre question importante au sujet de laquelle le document de consultation n'apporte pas un éclairage suffisant concerne le parcours de participation sociale. Sous ce concept sont regroupés l'intégration au travail (ou le parcours à l'emploi) et les alternatives au travail, celles-ci pouvant prendre des formes diverses. La responsabilité de ces domaines appartient-elle aux services spécifiques (niveau CSSS avec possibilité de délégation aux CRDI) ou aux services spécialisés (CRDI) ?

Le continuum de services dans le parcours vers l'emploi n'est certainement pas l'apanage des CRDITED. Tout comme dans le domaine résidentiel, des solutions innovatrices sont mises en place et s'appuient sur les initiatives et la collaboration de nombreux partenaires institutionnels, privés et communautaires. Il y a lieu d'encourager et de soutenir ces initiatives. Il demeure, cependant, que le développement des habiletés permettant de s'intégrer à un milieu de travail relèvent incontestablement de l'adaptation et de la réadaptation qui sont sous la responsabilité des CRDITED. Ceux-ci doivent continuer à exercer cette responsabilité tout en offrant le soutien nécessaire et leur expertise à leurs partenaires.

Concernant les alternatives au travail, la réponse doit sans doute être nuancée. Actuellement, les CRDITED offrent de telles alternatives en proposant l'accès à des activités de jour. Malgré les conditions généralement plus sévères des personnes fréquentant certains centres d'activités de jour (présence de polyhandicaps, par exemple), un travail

constant d'adaptation et de réadaptation doit être et est réalisé auprès de ces personnes. Bien que les objectifs et les attentes doivent être adaptés, de réels progrès peuvent être réalisés non seulement au niveau du bien-être de ces personnes mais, aussi, au niveau de ce qu'elles peuvent accomplir. Nous sommes d'avis que ce type de service doive relever de la responsabilité unique des CRDITED.

Enfin, le parcours de participation sociale est vaste. Il englobe notamment le loisir, les rencontres, les activités sportives, artistiques ou autres, l'entraide, la participation à des activités bénévoles, etc. À cet égard, toutes les composantes de la société, publiques, privées et communautaires, doivent être sollicitées et peuvent jouer un rôle déterminant. Les CRDITED sont disposés à promouvoir et soutenir de telles initiatives.

**La Fédération est, pour l'essentiel, d'accord avec les standards proposés dans le document de consultation.**

**Dans l'élargissement du continuum des services résidentiels, la Fédération reconnaît d'emblée le rôle que peuvent et doivent jouer de nombreux partenaires. Elle est d'avis, cependant, que la responsabilité de la gestion des RNI doit demeurer entièrement sous la responsabilité des CRDITED.**

**Elle est aussi d'avis que les interventions d'adaptation et de réadaptation dans le parcours vers l'emploi demeurent la responsabilité des CRDITED. Par contre, la participation de la communauté et d'autres partenaires au développement d'une foule d'alternatives au parcours à l'emploi est souhaitée et encouragée. Les CRDITED offrent leur collaboration pour les offrir directement ou à travers d'autres collaborateurs.**

### **La clarté**

Au plan de la clarté des concepts auxquels le document de consultation réfère, nous sommes d'avis que certaines précisions s'imposent à l'endroit des termes « intervention précoce » et « stimulation précoce ». Il convient de situer le contexte d'utilisation de ces deux termes.

Selon Pépin et al. (2006) la stimulation précoce est principalement centrée sur l'enfant et l'objectif est d'actualiser au maximum son potentiel. Il existe différents programmes de stimulation précoce.

L'intervention précoce vise aussi le développement de l'enfant, mais s'intéresse en plus à son entourage. Un programme d'intervention précoce offre généralement des activités éducatives et thérapeutiques favorisant le développement de l'enfant et il met en place un réseau de soutien pour la famille, les amis et les membres de l'entourage. Dans ce contexte, on doit prendre en compte des éléments de psychologie du développement, la nécessité d'un suivi individualisé, la reconnaissance du rôle primordial de la famille, le déroulement de l'intervention en milieu naturel ainsi que la collaboration de plusieurs disciplines professionnelles. L'intensité de services requise, tel la stimulation précoce pour répondre aux besoins de l'enfant, et la disponibilité des ressources professionnelles sur le territoire sont les deux conditions qui doivent être réunies afin d'offrir un service d'intervention précoce adéquat. À notre avis, il s'agit là d'un domaine d'intervention prioritaire qui doit demeurer la responsabilité des CRDITÉD et qui appelle l'application du concept de subsidiarité auquel nous avons déjà fait référence.

## **CONCLUSION**

En terminant, nous souhaitons rappeler brièvement certains éléments contenus dans l'offre de services spécialisés des CRDITÉD que la Fédération a publiée au début de 2006. Ce document identifiait 7 grandes catégories de services spécialisés :

- Le service d'accès, d'évaluation et d'orientation ;
- Les services d'adaptation et de réadaptation à la personne ;
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration résidentielle ;
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration au travail ;
- Les services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire ;
- Les services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches ;
- Les services de soutien spécialisé aux partenaires.

La Fédération se réjouit de la convergence et de la complémentarité entre son offre de service et le document de consultation ministériel. Elle aurait d'ailleurs souhaité que le document de consultation ministériel y fasse référence explicitement. La préparation de cette offre de service a en effet mobilisé l'ensemble des CRDITED, les conviant à une réflexion en profondeur sur leurs pratiques et à une redéfinition commune de leur mission, de leurs valeurs et des services à offrir. Cet énorme travail n'aura pas été accompli en vain puisqu'il s'inscrit dans les orientations du Ministère et qu'il nous permet d'aborder les prochaines étapes de la mise en œuvre de la réforme des services de santé et des services sociaux avec la confiance que donne une vision claire de ce que nous sommes et de ce que nous avons à offrir.

Le souci de l'amélioration constante de nos standards de pratique professionnelle a aussi donné lieu à un vaste chantier sur cette question, dont les résultats seront prochainement disponibles. Cet exercice a renforcé notre conviction à l'égard du rôle absolument indispensable de la **recherche** dans l'amélioration de la qualité, de l'efficacité et de l'efficience de nos interventions. Dans cette perspective, on doit se réjouir de la récente initiative gouvernementale ayant permis de regrouper dans le Fonds de recherche sur la société et la culture plus de 1,5 million de dollars réservés au développement de la recherche en DI-TED. Le Consortium national de recherche en intégration sociale (CNRIS), soutenu par la Fédération, constitue une autre initiative marquante dans le développement de la recherche en DI-TED.

Ce sont là des pas dans la bonne direction, mais des efforts supplémentaires doivent être faits. Nous devons instituer des organismes porteurs, capables de susciter un intérêt accru dans la recherche concernant ces problématiques, d'attirer des chercheurs de haut calibre, de recueillir les fonds nécessaires et de favoriser la migration des résultats des travaux réalisés vers les programmes de formation. À ces fins, la Fédération recommande avec insistance la création de deux **instituts universitaires** dédiés à la recherche en DI-TED. En définitive, la qualité de nos standards de pratique repose aussi sur la qualité de la **formation** de nos intervenants qui, elle, demeure tributaire de la recherche. Un programme de formation conjoint avec nos partenaires doit être mis en place.

Le temps est maintenant venu de donner corps aux orientations qui seront retenues pour le programme-services en déficience intellectuelle et

troubles envahissants du développement et de les traduire en plans d'action avec les CSSS.<sup>1</sup> Tel que notre président l'avait exprimé en commission parlementaire, les trois thèmes principaux retenus dans le document de consultation du Ministère, ceux de l'accès, de la continuité et de la qualité des services, devront orienter ces plans d'action. Les CRDITED ont la conviction de s'être bien préparés à la réalisation de cette tâche et ils font part de leur disponibilité et de leur volonté de se mettre à l'œuvre dans les meilleurs délais.

**On doit noter et se réjouir de la convergence et de la complémentarité entre l'offre de service de la Fédération et les orientations proposées par le Ministère.**

**L'avancement de la réforme engagée dépendra de manière essentielle :**

- du développement et de la qualité de la recherche;**
- de la création de deux instituts universitaires;**
- de la qualité de la formation dispensée aux intervenants.**

**Les CRDITED sont prêts et entièrement disposés à collaborer avec leurs partenaires dans la mise en œuvre d'un plan d'action.**

---

<sup>1</sup> Parmi nos établissements-membres, deux d'entre eux ont la double mission CSSS-CRDI. Dans ce contexte, ils ont déjà établi à l'interne des protocoles et des processus de travail favorisant la collaboration. L'expérience acquise par ces établissements pourrait s'avérer pertinente à l'élaboration du plan d'action.