

PROGRAMME-SERVICES **DÉFICIENCE INTELLECTUELLE-** **TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

- Contexte, définition et état de situation
- Orientations régionales

Estrie 2007-2010

Reproduction totale ou partielle autorisée avec mention de la source

Document disponible sur le site web de l'Agence

<http://www.santeestrie.qc.ca/agence>

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2007
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN 978-2-921776-50-9

PRÉAMBULE

Il me fait plaisir, à titre de directrice de l'organisation des services, de présenter les orientations régionales pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Les présentes orientations en déficience intellectuelle – troubles envahissants du développement ont comme objectif premier d'alimenter le processus d'élaboration des projets cliniques des centres de santé et de services sociaux en Estrie.

La principale caractéristique de ce document est d'intégrer un ensemble d'information sur les besoins de la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, l'organisation actuelle des services en Estrie ainsi que les éléments d'organisation requis pour la mise en œuvre des mesures privilégiées pour favoriser l'atteinte des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services dispensés.

La finalité recherchée de l'amélioration des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est l'accomplissement de leur intégration sociale et de leur réelle participation sociale.

Lors de l'élaboration de ce document, de nombreuses consultations ont été réalisées en Estrie: La Table des directeurs généraux des établissements CSSS-CHUS, la Table des directeurs généraux des centres de réadaptation, les gestionnaires des programmes-services concernés en CSSS, le Regroupement des organismes communautaires de l'Estrie et ses organismes communautaires et la Table de concertation établissements/Agence.

Les étapes franchies pour avis au conseil d'administration ont inclus la Commission infirmière régionale de l'Estrie, la Commission multidisciplinaire de l'Estrie et le Département régional de médecine générale. Enfin, le document des orientations régionales en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement incluant son plan de mise en œuvre a été adopté à l'assemblée du conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie tenue le mardi 27 février 2007.

En terminant, je remercie les membres du comité de travail ainsi que toutes les personnes et tous les organismes qui ont transmis leurs commentaires au cours des étapes de production du document.

La directrice de l'organisation des services,



Lynda Périgny

**EXTRAIT DU PROCÈS-VERBAL
DE L'ASSEMBLÉE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE
TENUE LE MARDI 27 FÉVRIER 2007**

Résolution numéro A.23.03

**Objet : Programme-services Déficience intellectuelle – Troubles envahissants du développement -
Orientations régionales et plan de mise en œuvre 2007-2010**

Sur proposition dûment appuyée,

CONSIDÉRANT :

- que la Loi 83 prévoit que l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie doit faciliter le développement et la gestion des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la région;
- qu'il a été convenu avec les établissements de la région que l'Agence définirait des orientations régionales pour chacun des neuf programmes-services pour soutenir les projets cliniques des réseaux locaux;
- que l'Agence de l'Estrie s'est inspirée des publications produites par le MSSS « *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* » et du document « *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* » pour définir les orientations régionales dans le Programme-services Déficience intellectuelle – Troubles envahissants du développement;
- que les orientations régionales proposées ont fait l'objet d'une consultation auprès de l'ensemble des établissements, organismes communautaires et comités consultatifs qui démontrent un appui favorable aux orientations régionales proposées par l'Agence;

IL EST RÉSOLU :

D'ADOPTER LES ORIENTATIONS RÉGIONALES ET LE PLAN DE MISE EN ŒUVRE 2007-2010 DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE EN REGARD DU PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.

ADOPTÉ.

Conforme au procès-verbal de cette assemblée.



Michel Baron, M.D.
Secrétaire

2007-03-06

TABLE DES MATIÈRES

Contributions à l'élaboration du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement.....	ix
Sigles utilisés.....	x

PARTIE I : Contexte, définition et état de situation régional

1. Introduction	3
2. Contexte supportant la consolidation du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement	5
3. Définition du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement et ses interfaces avec les autres programmes-services	5
3.1 Contexte et historique de l'organisation des services en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement	5
3.2 Clientèle visée par le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement	7
3.3 Gamme des services en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement offerte, à consolider ou à développer dans la région	8
3.4 Interfaces avec les autres programmes-services et secteurs d'activités	11
4. État de situation en Estrie	12
4.1 Prévalence et évolution démographique de la population des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement; projection 2011 et 2016	12
4.2 Données d'utilisation des services par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement	13
4.3 Ressources financières dépensées dans le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement.....	16
4.4 Bilan des réalisations du Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle.....	16

PARTIE II : Orientations régionales 2007-2010

5. Orientations et priorités régionales 2007-2010	21
5.1 Principes directeurs.....	21
5.2 Enjeux d'ordre clinique et organisationnel du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement.....	23
5.3 Orientations régionales 2007-2010 : priorités proposées.....	25
5.4 Rôles et responsabilités.....	25
6. Évaluation et reddition de comptes	27
7. Éléments administratifs et de soutien aux services	28
7.1 Enjeux des ressources humaines.....	28
7.2 Enjeux du soutien informatique et informationnel	30
7.3 Enjeux des communications	30
7.4 Enjeux du financement	31

PARTIE III : Plan régional de mise en œuvre

8. Plan régional de mise en œuvre 2007-2010	35
Bibliographie	41

Liste des annexes

- Annexe 1 : Un environnement législatif nouveau
- Annexe 2 : Les réseaux locaux de services-Le projet clinique : une vue d'ensemble
- Annexe 3 : Les troubles envahissants du développement
- Annexe 4 : La promotion de la santé et les services préventifs de santé publique en matière de déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

- Annexe 5 : Prévalence de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement en Estrie
- Annexe 6 : Indicateurs nationaux – Indicateurs nationaux en développement – Indicateurs régionaux
- Annexe 7 : Consommation de services en CSSS pour la clientèle avec profil d'intervention Déficience intellectuelle – Estrie
- Annexe 8 : Consommation de services en CSSS pour la clientèle avec profil d'intervention Troubles envahissants du développement – Estrie
- Annexe 9 : Contribution des organismes communautaires auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement – Estrie
- Annexe 10 : Consommation de services en 2^e ligne – Déficience intellectuelle et Troubles envahissants du développement – Estrie
- Annexe 11 : Sous-centre d'activités du Manuel de gestion financière 2006-2007

Contributions à l'élaboration du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Nous tenons à remercier chaleureusement chacune des personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document sans qui nous ne serions parvenus à ce contenu riche en informations. Leur disponibilité, malgré les courts échéanciers, ainsi que leur souci d'exactitude du travail ont grandement été appréciés.

Les membres du Comité directeur en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

Carole Beaulieu, Association sherbrookoise pour la déficience intellectuelle inc. (ASDI)

Thérèse Blais, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Francine Caron, Regroupement CNDE-Dixville

Michelle Couture, Regroupement CNDE-Dixville

Sherley Jones, Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie

Charles Lamontagne, ROC de l'Estrie

Michel Lavallée, Regroupement CNDE-Dixville

Louise Meunier, Club étincelles du bonheur de la MRC du Haut-Saint-François

Serge Poulin, Centre de santé et de services sociaux des Sources

Pierre-André Rainville, Centre de santé et de services sociaux de la MRC-de-Coaticook

Carole Thomassin, Office des personnes handicapées du Québec

Mise en pages et traitement de texte

Françoise Fournier, Direction de l'organisation des services

Coordination des travaux, rédaction

Sherley Jones, Direction de l'organisation des services

André Brien, personne-ressource

Données sur la prévalence en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

Michel Carbonneau, Direction de santé publique et de l'évaluation

Données régionales sur la consommation de services en CSSS (I-CLSC)

France Bisson, Technocentre

Annie Bélisle, Direction de santé publique et de l'évaluation

Données régionales sur la consommation des services spécialisés de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

Jasmin Audet, Regroupement CNDE-Dixville

Données sur les ressources financières du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Johanne Paradis, Direction des ressources financières, informationnelles et matérielles

Rédaction du volet relatif à la Santé publique

Robert Pronovost, Direction de santé publique et de l'évaluation

Rédaction du volet relatif à l'enjeu des ressources humaines

Ginette Noël, Direction générale associée à la coordination et aux ressources humaines

Nicole Berthiaume, Direction générale associée à la coordination et aux ressources humaines

SIGLES UTILISÉS DANS LE DOCUMENT

Agence de l'Estrie	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie
ADS	Analyse différenciée selon les sexes
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CHCD	Centre hospitalier de courte durée
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CJE	Centre jeunesse de l'Estrie
CJPC/MSG	Centre Jean-Patrice Chiasson / Maison Saint-Georges
CLSC	Centre local de services communautaires
CNDE-Dixville	Centre Notre-Dame-de-l'Enfant - Centre d'accueil Dixville
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CRE	Centre de réadaptation Estrie
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DSPE	Direction de santé publique et de l'évaluation
DRMG	Département régional de médecine générale
DRMS	Département régional de médecine spécialisée
GMF	Groupe de médecine de famille
IUGS	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OBNL	Organisme à but non lucratif
PAL	Plan d'action local en santé publique
PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PAR	Plan d'action régional en santé publique
PI	Plan d'intervention
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PNSP	Programme national de santé publique
PPP	Partenariat public-privé
PRIE	Plan régional d'informatisation de l'Estrie
PROS	Plan régional d'organisation de services
PSI	Plan de services individualisé
RA	Résidence d'accueil (anciennement RTF)
RI	Ressource intermédiaire
RLS	Réseau local de services
RNI	Ressource non institutionnelle (RI, RA, logements supervisés)
RTF	Ressource de type familial
RUIS	Réseau universitaire intégré de services
SAD	Soutien à domicile
SM	Santé mentale
SP	Santé physique
SSS	Santé services sociaux
TED	Trouble envahissant du développement

PARTIE I :
Contexte, définition
et état de situation régional

1. INTRODUCTION

Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) occupent maintenant une plus grande place au sein de la société. Elles font partie des clientèles dites « vulnérables ». Bien qu'elles aient toutes des limitations, elles ne forment pas pour autant un groupe homogène. On ne doit pas oublier que les besoins des personnes ayant une DI ou un TED sont diversifiés et varient en fonction de nombreux facteurs : l'âge, le sexe, l'autonomie, le milieu environnant, la présence concomitante d'autres troubles ou maladies, le soutien reçu, etc.

Il en résulte donc la nécessité d'offrir une gamme variée de services destinés à répondre, ponctuellement ou pour une durée prolongée, aux besoins spécifiques de chacun de ces groupes de personnes. En effet, dans la perspective de lever les obstacles pour faciliter l'exercice des rôles sociaux des personnes et compenser les limitations fonctionnelles reliées aux déficiences, la mise en place d'un réseau de services de soutien et de réadaptation devient une condition essentielle pour leur participation sociale.

Les publications « *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* » (MSSS, 2001) et le document « *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* » (MSSS, 2003) reconnaissent les lacunes qu'accuse le réseau de la santé et des services sociaux et donnent le coup d'envoi pour soutenir l'ensemble des acteurs concernés par les changements à entreprendre. Ils doivent de plus s'inscrire dans le nouvel environnement législatif et organisationnel décrit un peu plus loin dans ce document.

La présente mise à jour des orientations régionales s'inscrit d'abord dans la suite de travaux régionaux d'envergure menés au cours des dernières années, à savoir :

- Le **Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle** qui a connu son terme récemment¹;
- Le **Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement**².

Par ailleurs, l'offre de service du MSSS concernant le programme-services DI-TED est en cours d'élaboration et ne sera disponible qu'au printemps 2007. Ces précisions du MSSS, lorsqu'elles seront connues, pourront amener certains ajustements aux présentes orientations régionales.

Cette mise à jour s'appuie, en outre, sur les principes directeurs ministériels et une utilisation optimale des ressources disponibles de même que sur les mécanismes de hiérarchisation et d'intégration des services. La nouvelle configuration de l'architecture du réseau nous amène aussi à mieux cerner la spécificité du programme-services **Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement** en interface avec les autres programmes-services du réseau de la santé et des services sociaux. L'ensemble des éléments précédemment énumérés constitue donc les assises principales à partir desquelles vont s'articuler les orientations régionales.

Les principales dimensions auxquelles sont confrontées les personnes ayant une DI ou un TED, leurs proches et les intervenants en regard du système de services sont :

L'accessibilité

- Le réseau de la santé et des services sociaux offre une gamme de services en 1^{re} ligne et des services spécialisés de réadaptation en 2^e ligne aux personnes ayant une DI ou un TED. Toutefois, le défi principal réside dans sa capacité de répondre en temps opportun et avec l'intensité requise. Cette situation se traduit en Estrie, par exemple : par de longs délais d'attente tant pour l'accès à des services de soutien à domicile (allocations directes) – dans un contexte où sont privilégiées toutes les mesures contribuant au maintien dans le milieu de vie naturel – que pour certains services spécialisés de réadaptation chez les enfants, les jeunes et les adultes. Il importe de mentionner que les diagnostics en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement sont posés tôt dans la vie d'une personne et que ces personnes peuvent nécessiter des services tout au long de leur vie.

La continuité des services

- L'offre de service en DI et TED est répartie entre les ressources de 1^{re} ligne (intervenants et intervenantes des CSSS, médecins généralistes, GMF du territoire et organismes communautaires du secteur de la DI-TED) et les ressources de 2^e ligne (ensemble des programmes du Regroupement CNDE-Dixville, certains programmes spécifiques du CHUS et du CRE). Au fil des années, divers corridors de services et modalités de collaboration ont été mis en place, tantôt à partir de décisions de l'instance régionale, tantôt à partir de protocoles de services, tantôt à travers des pratiques courantes moins formalisées.

¹ RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE, *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle*, octobre 2003.

² RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE, *Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement*, octobre 2003.

La qualité et la pertinence des services offerts

- Les intervenants, spécialement en 1^{re} ligne, bénéficieraient d'avoir accès aux données d'évaluation et de recherche. Pour y contribuer, la consolidation et le développement de l'expertise des services spécialisés de 2^e ligne pourraient donc être privilégiés au cours des prochaines années afin d'assurer un rôle de soutien-conseil à la 1^{re} ligne.

La situation précaire des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

- Bien que des avancées aient été réalisées au cours des dernières décennies, notamment avec la réinsertion sociale des personnes qui vivaient en milieu institutionnel, les personnes ayant une DI ou un TED continuent à être confrontées à des obstacles multiples nuisant à leur participation sociale et ce, même après tous les travaux qui ont eu cours et qui avaient pour objectifs premiers la reconnaissance de leurs besoins spécifiques, la valorisation des rôles sociaux et le développement de services de soutien à l'intégration.

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leurs proches

- Les personnes ayant une DI ou un TED et leurs familles veulent être traitées avec autant de considération, d'importance et d'attention que les clientèles plus importantes numériquement de d'autres programmes-services. Elles ont toujours fait valoir, au fil des ans, par le biais des associations qui les représentent, que leurs besoins particuliers, comme personnes utilisatrices de services, doivent être pris en compte. De plus, elles veulent et doivent jouer un rôle actif dans les décisions qui les concernent autant que dans la planification des services et l'évaluation de leur qualité. Par ailleurs, le soutien aux proches, sous toutes ses formes, représente une condition essentielle pour l'intégration et la participation sociale de la personne ayant une DI ou un TED.

En réponse à ces divers enjeux, on observe les tendances suivantes s'actualiser en Estrie :

- L'innovation des façons de faire dans un contexte de rareté de ressources tant humaines que financières;
- Une implication accrue de la 1^{re} ligne en matière de soutien à l'intégration et de maintien en milieu de vie naturel;
- Le rapprochement des services du milieu de vie des personnes utilisatrices, services régionaux déconcentrés dans chacune des MRC de la région;
- Des réseaux tendant vers l'intégration de leurs composantes et une interdépendance dans les niveaux de services de 1^{re} et 2^e lignes;
- Des conditions pour rapprocher chercheurs, décideurs et cliniciens de façon à ce que les services disponibles à la population s'inspirent largement des modèles reconnus efficaces et de standards de pratiques;
- Un accent marqué mis sur la quête d'autonomie et la réalisation du projet de vie de la personne ayant une DI ou un TED;
- Une intégration effective des personnes utilisatrices et de leurs proches dans les diverses structures clinico-administratives de décision, de consultation, d'évaluation;
- De nouvelles pratiques de suivi de gestion.

Ce document abordera les aspects suivants :

- Un rappel des définitions et des attendus à l'intention des différents acteurs concernés pour donner une cohérence aux actions à poursuivre ou à entreprendre et, s'il y a lieu, à des ajustements de pratique de services;
- Des constats régionaux sur la consommation de services, tant en 1^{re} qu'en 2^e ligne, afin d'établir une vision globale de la prestation de service en Estrie;
- Des repères en regard de suites à donner, traduites en orientations, dans le prolongement des résultats atteints à ce jour ou en cours d'actualisation, et ce, dans le cadre de l'organisation actuelle des services pour les clientèles visées par le programme-services.

2. CONTEXTE SUPPORTANT LA CONSOLIDATION DU PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE INTELLECTUELLE–TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Un environnement législatif nouveau

En décembre 2003, le gouvernement du Québec adoptait la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Cette loi confiait aux agences la responsabilité de mettre en place un nouveau mode d'organisation des services dans chaque région basé sur des réseaux locaux de services. La création, en juin 2004, de 95 réseaux locaux de services (RLS) à l'échelle du Québec a pour objectif de rapprocher les services de la population et les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et continus.

Pour le ministre Philippe Couillard,

« ... l'avantage pour la personne, c'est de savoir qu'il y aura une organisation dans son milieu de vie qui sera responsable de lui offrir les meilleurs services afin qu'elle n'ait plus à se débrouiller seule dans le labyrinthe qu'est trop souvent notre réseau ».

Au cœur de chacun de ces réseaux locaux de services, on trouve un nouvel établissement appelé centre de santé et de services sociaux (CSSS) né de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, dans plusieurs cas, d'un centre

hospitalier. Le CSSS agit comme assise du réseau local de services assurant **l'accessibilité, la continuité et la qualité** des services destinés à la population du territoire local.

Pour de plus amples détails concernant le réseau local de services, le projet clinique, les programmes-services, l'approche et les responsabilités populationnelles et la gestion du changement, veuillez vous référer aux annexes 1 et 2.

3. DÉFINITION DU PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE INTELLECTUELLE–TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET SES INTERFACES AVEC LES AUTRES PROGRAMMES-SERVICES

L'objectif principal de cette section est de départager les éléments qui se retrouvent sous la responsabilité du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement selon l'architecture du réseau proposée par le MSSS de ceux qui sont rattachés aux autres programmes-services. Au préalable, il convient de présenter une mise en contexte et de faire le rappel de certaines définitions-clés.

Pour le volet déficience intellectuelle, les services de ce programme permettent de réduire l'impact de la déficience, de compenser les incapacités et de soutenir l'intégration sociale. Plus spécifiquement, les services visent à garantir l'accès à des personnes ayant une DI aux services destinés à l'ensemble de la population, soutenir la famille et les proches, développer les capacités des personnes ayant une DI et assurer l'intégration socioprofessionnelle et résidentielle des personnes ayant une DI.

Ce programme comprend aussi les services offerts aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED). Les personnes ayant un TED requièrent souvent des services qui leur sont propres. Malgré ce fait, ces services ne font pas partie d'un programme distinct. Deux raisons motivent ce choix. D'une part, le nombre de personnes concernées par cette problématique et les ressources investies ne justifient pas la création d'un tel programme. D'autre part, l'organisation actuelle des services leur fait une large place dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle³.

3.1 Contexte et historique de l'organisation des services en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement

L'organisation des services pour les personnes ayant une DI s'est développée presque essentiellement autour des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Même si dans les orientations ministérielles de 1988 se précisait déjà certaines responsabilités aux CLSC, l'offre de service ne s'est développée que très partiellement. Différentes raisons sont invoquées pour expliquer cette situation : le faible volume des clientèles, la méconnaissance de la problématique, etc.

Quant au secteur des troubles envahissants du développement, les services se sont développés soit à partir du secteur de la santé mentale, soit de la déficience intellectuelle et même de la déficience physique. Le guide de planification et d'évaluation du MSSS publié en 1996 et intitulé *L'organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches*⁴, est fondé sur la Politique de la santé et du bien-être, sur la Loi sur les services de santé et les services sociaux ainsi que sur le modèle d'intervention prônant la valorisation des rôles sociaux. Il souligne l'importance d'organiser des services en fonction des besoins des personnes ayant un TED ainsi qu'à leurs proches. Partant de ce guide, plusieurs régions ont amorcé des travaux pour définir une organisation de services. Cette appropriation s'est faite assez lentement et c'est plutôt depuis 2003, avec les Orientations et le Plan d'action ministériel, que se dessine dans toutes les régions du Québec une organisation de services spécifiques en TED. À

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'Architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes soutien*, janvier 2004.

⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'Organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches, Guide de planification et d'évaluation*, Québec, 1996, p. 12.

cet effet, ce sont les centres de réadaptation en déficience intellectuelle qui ont la responsabilité d'offrir des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes ayant un TED.⁵

À la suite des orientations du MSSS de 1988 s'intitulant *L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*, le MSSS publicise, en 2001, sa politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : *De l'intégration sociale à la participation sociale* qui présente des ajustements et apporte des précisions afin de mieux soutenir les personnes visées et leurs proches.

Avec les modèles prônant la normalisation (1988), puis la valorisation des rôles sociaux (1996), les services d'hébergement institutionnels offerts à la clientèle ayant une DI ou un TED, en particulier celle des CRDI, ont été transformés en services externes offerts dans la communauté. Cette phase de transformation, aussi appelée période de « désinstitutionnalisation », aura forcé le développement d'une nouvelle conception de services et modifié considérablement les pratiques professionnelles des intervenants. Elle aura aussi fait en sorte que le CRDI développe des liens de partenariat avec la communauté et les différents prestataires de l'offre de service.

On est à même d'observer qu'au fil des trente dernières années, les divers acteurs concernés se sont appliqués avec l'appui de l'instance régionale, à développer par étapes, selon les possibilités budgétaires (tantôt par allocations de développement, tantôt par conversion ou transfert de ressources), une gamme de services de base avec l'implantation graduelle des CSSS dans les MRC du territoire et des services spécialisés de réadaptation, sur une base régionale, mais déconcentrés pour une majorité d'entre eux au plan local.

Ainsi, en 1^{re} ligne, il y a eu décentralisation dans les territoires de MRC, au cours des années 1990, de certains programmes transférés de l'OPHQ vers les régions : services d'aide à domicile (dont le programme soutien à la famille), puis les services d'aides techniques (AVQ/AVD), fournitures et équipement. Il n'y a toutefois pas eu d'équipes spécifiques de créées au départ, mais plutôt le développement graduel d'une expertise basée sur la pratique chez du personnel d'intervention (infirmiers/ères, travailleurs sociaux, psychologues, organisateurs communautaires, auxiliaires familiales, médecins omnipraticiens) surtout dans le secteur du soutien à domicile et dans celui des services psychosociaux généraux (secteurs Jeunesse et Adultes). Cette décentralisation des services sur l'ensemble du territoire a permis de rapprocher les services des utilisateurs.

Le Plan d'action de la politique ministérielle de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches comportait neuf priorités nationales :

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

C'est en s'appuyant sur ces priorités nationales qu'a été produit le Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle dont on reprendra les principales réalisations au point 4.4.

En parallèle, le Plan d'action national des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches retient cinq priorités nationales :

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

Le Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un TED, document régional produit en 2003, rejoint ces priorités nationales.

Nous pouvons en Estrie, pour aller de l'avant, nous appuyer sur les multiples initiatives menées au fil des années ainsi que sur l'approche guidant l'élaboration des projets cliniques, fondée sur la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services.

Mise en garde : Il y a lieu de signaler que certains des documents de référence couvrent un champ plus large en matière de services que le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, tel que défini dans le document sur l'architecture du réseau de la santé et des services sociaux. En effet, certains éléments sont liés tantôt au Programme Services généraux (services médicaux et services cliniques et d'aide), tantôt au Programme national de santé publique ou à la Politique de soutien à domicile⁶. Nous nous appliquerons à le signaler au passage.

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003, p. 45.

3.2 Clientèle visée par le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement offre pour sa part des services spécifiques qui s’adressent à des clientèles particulières pour répondre à des profils de besoins souvent complexes et qui sont requis à moyen et à long terme.

La clientèle cible visée par ce programme-services se compose des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ainsi que des personnes ayant un trouble envahissant du développement (TED) et leurs proches. Les proches sont représentés par la famille immédiate de la personne, notamment les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec elle. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins⁷.

Le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement regroupe les activités destinées à répondre aux besoins des personnes ayant une DI ou des personnes ayant un TED. Il vise à réduire l’impact de la déficience, à compenser les incapacités et à soutenir l’intégration sociale⁸.

Le MSSS retient la définition de la déficience intellectuelle provenant de l’Association américaine sur le retard mental, définition qui s’inscrit dans le courant actuel voulant que l’on tienne compte des dimensions environnementales pour cerner la réalité des personnes ayant des incapacités : « *La déficience intellectuelle se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d’un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d’habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l’utilisation des ressources communautaires, l’autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l’âge de 18 ans* »⁹.

Les troubles envahissants du développement sont au nombre de cinq. Ils se caractérisent par des déficits sévères et une altération qualitative de plusieurs secteurs du développement de la personne, dont les capacités d’interactions sociales réciproques, les capacités de communications ou encore, par la présence de comportements, d’intérêts et d’activités stéréotypés. (voir annexe 3)

Il semble pertinent de rappeler que les enfants et les adultes ayant un TED peuvent présenter un profil atypique par rapport aux autres personnes présentant le même type de trouble. De plus, la nature et l’intensité des services requis peuvent être très variables d’une clientèle à l’autre. Ainsi, l’intensité et la nature des services requis pour un enfant ayant un syndrome d’Asperger seront différentes des services requis pour un enfant autiste du même âge¹⁰.

À noter qu’avec l’avancement des connaissances, on distingue de plus en plus les particularités des troubles envahissants du développement auxquels on associait auparavant une déficience intellectuelle. **Un trouble envahissant du développement n’est pas automatiquement associé à une déficience intellectuelle.**

Note importante : Les personnes ayant une lenteur intellectuelle dont les conséquences pour leur fonctionnement sont légères ou comportent peu de limitations nuisant à la réalisation des activités courantes ou l’exercice de rôles sociaux sont desservis par le Programme Services généraux offert à toute la population. Toutefois, une attention particulière est portée à cette clientèle qui sera desservie par le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement lors de situations complexes.

Mise en garde : Ces définitions identifient la clientèle et décrivent ses principales caractéristiques qui vont la rendre admissible au Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement. Elles se différencient du « profil d’intervention », qui lui, correspond à un type d’offre de service en 1^{re} ligne, fondée sur les besoins particuliers de ces mêmes personnes. C’est pourquoi, tel que mentionné dans l’Architecture des services, une personne ayant une DI ou un TED pourra passer, par exemple, durant sa vie, d’un profil d’intervention 311¹¹ (DI) ou 312¹² (TED) à 710¹³ (PALV : perte d’autonomie liée au vieillissement), à la suite de changements dans la nature des services offerts, en raison d’une condition générale qui s’est modifiée (exemple : les besoins de service chez une personne ayant une déficience intellectuelle chez qui émerge une perte d’autonomie liée au vieillissement).

⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de soutien à domicile : Chez soi : le premier choix*, Québec 2003 et *Précisions pour favoriser l’implantation de la politique de soutien à domicile*, MSSS, 2004.

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d’avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cahier de charges*, avril 2005, p. 12.

⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *De l’intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001, p. 29.

¹⁰ RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L’ESTRIE, *Modèle d’organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement*, octobre 2003, p. 23.

¹¹ Codification servant à la consignation des données I-CLSC.

¹² Ibid.

¹³ Ibid.

3.3 Gamme des services en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement offerte, à consolider ou à développer dans la région

Certaines des activités de la gamme des services sont offertes à la population générale et correspondent à des activités reliées aux Programmes-services Santé publique ou Services généraux. Les services spécifiques et les services spécialisés sont, quant à eux, reliés directement à la problématique particulière de la clientèle ciblée par le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, c'est-à-dire les personnes ayant une DI ou un TED.

L'offre de service en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement pour la population générale, réalisée dans le cadre du Programme-services Santé publique

Pour les troubles envahissants du développement, les recherches à ce jour ne précisent pas les causes quoique certaines hypothèses, sans être confirmées, soient avancées. Concernant la déficience intellectuelle, il est possible d'intervenir de façon préventive sur certaines causes connues. De nombreuses activités sont déjà réalisées en Estrie pour favoriser la santé et diminuer le risque de développer divers problèmes dont la déficience intellectuelle. Certaines visent les individus, tels les services préventifs pour les travailleuses enceintes et le counseling réalisé par des professionnels de la santé (ex. : counseling sur les habitudes de vie et sur la prise de supplément d'acide folique). D'autres interventions s'adressent à un groupe de personnes vulnérables, tels les services préventifs en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité. À cela s'ajoutent de nombreuses activités s'adressant à toute la population. Mentionnons les interventions en lien avec la promotion de saines habitudes de vie, le développement, l'adaptation et l'intégration sociale, la santé en milieu de travail, la prévention des maladies infectieuses et des traumatismes non intentionnels ainsi que la santé environnementale. Toutes ces interventions sont détaillées dans le Plan d'action régional de santé publique 2004-2012 (PAR) de l'Estrie.

Soulignons pour les fins de ce programme-services qu'il est maintenant reconnu que l'alcool constitue l'une des principales causes de déficience intellectuelle dans le monde. Les séquelles de l'exposition du fœtus à l'alcool sont d'ordre neurodéveloppemental et se présentent de façon plus ou moins intense (anomalie faciale, retard de croissance prénatal et postnatal, retard du développement moteur et du langage, etc.). La variabilité des lésions cérébrales résulte de différences dans la quantité d'alcool consommé, le cycle et le moment de la consommation ainsi que la capacité génétique de la mère de métaboliser l'alcool. En 2000-2001, 24 % des québécoises ayant eu un enfant au cours des cinq dernières années affirmaient avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse. La proportion est deux fois plus élevée que pour le reste du Canada. Les préoccupations sur la consommation d'alcool par les femmes enceintes figurent dans le Programme national de santé publique (PNSP) et dans le Plan d'action en toxicomanie 2006-2011 du MSSS.

Pour plus de détails, veuillez vous référer à l'annexe 4.

Le découpage qui suit présente une nomenclature de services qui sont ou devraient être offerts et un départage de responsabilités des établissements et organismes du **réseau de la santé et des services sociaux** en regard des personnes ayant une DI ou un TED.

1^{re} ligne

« Les services de première ligne sont un ensemble de services de nature préventive, curative, de réadaptation, palliative ou de soins de fin de vie et de soutien qui s'appuient sur une infrastructure légère, des compétences professionnelles générales et diversifiées ainsi que des techniques courantes d'intervention. Ces services permettent de prévenir, de résoudre ou de réduire la majorité des problèmes sociaux ou de santé courants vécus par l'ensemble de la population et par certaines clientèles vulnérables ou particulières¹⁴ ».

L'offre de service en 1^{re} ligne pour la clientèle du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Comme pour la population en général, la porte d'entrée dans le système de soins pour la personne ayant une DI ou un TED est le CSSS de son territoire. Ce dernier offre les services généraux et de santé publique de même qu'une gamme de services spécifiques de 1^{re} ligne permettant de répondre aux besoins particuliers de cette clientèle.

CSSS et services médicaux de 1^{re} ligne

L'offre de service en 1^{re} ligne pour la population générale réalisée via le Programme Services généraux (activités cliniques et d'aide et services médicaux)

Porte d'entrée du réseau SSS, le *Programme Services généraux – activités cliniques et d'aide et services médicaux*¹⁵ regroupe les services qui s'adressent à l'ensemble de la population, sont accessibles en proximité et sont le plus

¹⁴ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Programme Services généraux Estrie 2005-2010*, Sherbrooke, novembre 2005, p. 14.

¹⁵ AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE, *Programme Services généraux*, novembre 2005.

souvent offerts sous un mode individuel, pour répondre à des problèmes ponctuels et aigus. Les intervenants qui y travaillent ont la responsabilité d'accueillir les personnes qui s'y présentent, de leur offrir un soutien et d'évaluer la situation décrite et d'apporter une réponse adéquate à l'intérieur de leurs services ou en orientant les personnes concernées vers des services plus appropriés.

- Services médicaux (omnipraticien);
- Services de soutien psychosocial et psychologique;
- Autres activités cliniques et d'aide (services infirmiers, inhalothérapie, nutrition, etc.);
- Services courants de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie) et réadaptation précoce;
- Stimulation globale précoce¹⁶ (en lien avec le service intégré de périnatalité et petite enfance – SIPPE);
- Éducation et sensibilisation du grand public et de groupes cibles sur les facteurs de risque (voir promotion et prévention);
- Détection des signes précurseurs de problèmes pouvant entraîner des incapacités significatives et persistantes;
- Référence à des ressources communautaires d'information et d'entraide;
- Mesures de santé publique pour la population en général et les groupes plus vulnérables;
- Recherches sur les techniques de dépistage efficaces.

L'offre de services spécifiques en 1^{re} ligne pour la clientèle du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

« Certaines clientèles particulières (c'est le cas pour les personnes ayant une DI ou un TED), en plus des services généraux, requièrent des services spécifiques pour répondre à leurs besoins ». Ces services s'adressent à des clientèles vulnérables. Ils répondent à un besoin de maintien ou d'amélioration de la santé des clientèles vulnérables par des actions concernant précisément ces personnes et à leurs proches ou aux besoins souvent complexes, interreliés et concomitants. Ils incluent des activités de santé publique et des activités cliniques et d'aide. Les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, la plupart du temps, conformément à un plan de services individualisé, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue et souvent intensive, des services qui leurs sont propres¹⁷.

- Services diagnostiques (évaluation globale des déficiences, des incapacités et de leur impact possible, évaluation préliminaire du requis de service);
- Soutien à l'intégration sociale et à la participation sociale (soutien à l'intégration en milieu de garde et en milieu scolaire, soutien en milieu de travail, soutien au logement, soutien à la communauté);
- Services d'aide et de soins à domicile;
- Mesures de soutien aux familles et aux proches dont le répit, gardiennage ou « présence-surveillance » par le biais d'allocations directes ou autres modalités; assistance aux rôles parentaux;
- Élaboration et coordination du plan de services individualisé (PSI);
- Information et références aux ressources de la communauté et aux ressources spécialisées;
- Mesures d'adaptation des services à la situation des personnes;
- Fonction d'intervenants-pivot (ex. : soutien psychosocial, liaison, coordination du PSI, etc.)¹⁸.

Organismes communautaires dédiés à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement

- Accueil et référence;
- Services d'aide et d'accompagnement (individuel et de groupe);
- Activités éducatives, sportives et sociales;
- Milieu de vie;
- Parrainage et soutien civique;
- Défense de droits;
- Mesures favorisant l'accessibilité des lieux et des équipements collectifs;
- Répit avec ou sans hébergement;
- Camp de jour et de fin de semaine;
- Soutien aux bénévoles.

Les personnes ayant une DI ou un TED peuvent également avoir recours aux services des organismes communautaires s'adressant à la population en général, tel le maintien à domicile.

Il faut aussi souligner qu'une proportion importante des besoins en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement se présente en interface auprès de clientèles visées par d'autres programmes-services ou secteurs d'activités (intersectorialité) (voir 3.4 Interfaces avec les autres programmes-services et secteurs d'activités).

¹⁶ Ce type de service vise des enfants qui n'ont pas une déficience reconnue.

¹⁷ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX, *Programme Services généraux Estrie 2005-2010*, Sherbrooke, novembre 2005, p. 15.

¹⁸ La définition d'intervenant-pivot est à venir par le MSSS.

2^e ligne

« Ces services sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont généralement référées, en soutien auprès des intervenants des services de première ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers »¹⁹.

L'offre de services spécialisés de 2^e ligne pour la clientèle du Programme-services Déficience intellectuelle– Troubles envahissants du développement

Les services spécialisés pour les clientèles ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement répondent à des besoins aigus, intenses, persistants ou chroniques, dont la nature est complexe et qui découlent d'une incapacité significative et persistante.

Services spécialisés du Regroupement CNDE-Dixville

- Évaluation spécialisée;
- Stimulation globale précoce pour usagers avec diagnostic²⁰;
- Intervention comportementale intensive (TED);
- Assistance éducative;
- Évaluation des capacités de travail, développement d'habiletés de travail, intégration au travail (volet socioprofessionnel);
- Réalisation d'activités de jour auprès d'une clientèle ayant des besoins particuliers;
- Intégration et participation sociale dans les différents milieux de vie et dans les activités pour les usagers desservis par le Regroupement CNDE-Dixville;
- Soutien aux familles dans les interventions complexes auprès de leur enfant;
- Soutien aux familles et aux proches dans le cadre des activités de réadaptation spécialisée pouvant inclure le répit et le dépannage dans les situations complexes;
- Dépannage et intervention en situation d'urgence pour la clientèle de 1^{re} et 2^e lignes;
- Compensation des incapacités par l'attribution d'aides techniques et l'entraînement à celle-ci;
- Prévention des complications potentielles sur les plans physique, psychologique, social, économique et professionnel;
- Soutien-conseil et consultation-référence aux partenaires du réseau et à la collectivité (à développer);
- Participation à l'élaboration du PSI et coordination dans certaines situations;
- Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une résidence de type familiale (RTF), une résidence intermédiaire (RI), une résidence à encadrement continu);
- Évaluation du milieu de vie;
- Gestion des milieux résidentiels substituts et des ressources d'hébergement non-institutionnelles (RI-RTF);
- Réadaptation fonctionnelle²¹ (TED : tout âge, DI : adulte);
- Responsable des services régionaux d'accès (SRA-DI et SRA-TED).

Services spécialisés du Centre de réadaptation Estrie

- Réadaptation fonctionnelle²² (retard global du développement : âge préscolaire, DI : enfant).

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Service de pédopsychiatrie, Clinique spécialisée en troubles envahissants du développement

- Évaluation pour diagnostic médical et clinique, et traitement pour les 0-18 ans;
- Centre de jour pour évaluation médicale et clinique, et traitements intensifs des symptômes aggravants et/ou des ruptures de fonctionnement pour les 2-6 ans;
- Évaluation médicale et clinique, et traitements si besoin pour les symptômes aggravants et ruptures de fonctionnement pour les 6-18 ans;
- Mandat régional pour l'interne et l'externe en orthophonie et ergothérapie pour les enfants 0-5 ans révolus;
- Consultation et interventions professionnelles et médicales pour les 0-17 ans dans le rôle de soutien-conseil auprès des partenaires;
- Médecin répondant selon les orientations actuelles du Ministère.

Ce modèle est en accord avec les principes de responsabilités populationnelles et de hiérarchisation des services qui sous-tendent l'actuel virage des services.

¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, janvier 2004, p. 6.

²⁰ Ce type de service vise des enfants qui ont une déficience dûment reconnue.

²¹ La réadaptation fonctionnelle comprend, notamment, les services d'ergothérapie, de physiothérapie et d'orthophonie.

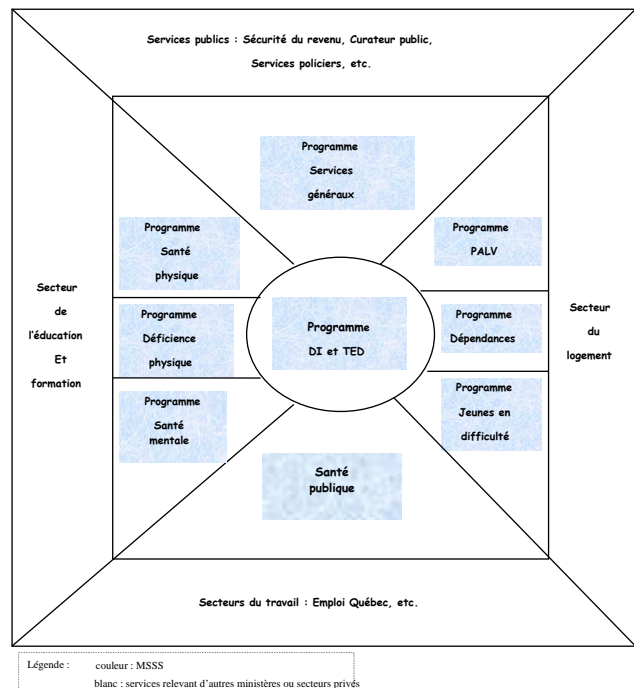
²² Ibid.

3.4 Interfaces avec les autres programmes-services et secteurs d'activités

Au carrefour du psychosocial et du médical, de l'institutionnel et du communautaire, de la réadaptation et de l'intégration, le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement présente des interfaces de dimension variable avec tous les autres programmes-services du réseau SSS et avec le champ d'action de plusieurs partenaires communautaires et intersectoriels. C'est dans ces interfaces que la notion de programme-services²³ (vs l'ancienne appellation de programme-clientèle) prend tout son sens en considérant « *non pas des personnes que l'on veut classer dans les programmes, mais plutôt un ensemble de services pour répondre à un besoin. Ainsi, une personne peut avoir recours à plus d'un programme-services* ». Un des principaux enjeux dans l'élaboration des projets cliniques sera de mettre en place les mécanismes pour assurer la coordination, la continuité et la cohérence interprogrammes pour répondre aux besoins souvent multiples de la personne et qui peuvent varier dans le temps.

Le schéma présenté illustre plusieurs des relations entre le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement et les autres programmes-services du réseau SSS :

- **Programmes Santé publique** : le Plan national de santé publique et ses plans d'actions locaux et régional, notamment en lien avec ses activités de prévention–promotion ayant un impact sur la santé de la population.
- **Programme Services généraux** : l'interface entre le Programme Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement s'adressant à la population générale a été décrite de façon sommaire précédemment.
- **Programme Santé physique** : comme tout autre clientèle, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement peuvent nécessiter des services pour des maladies physiques graves ou chroniques.
- **Programme Déficience physique** : il existe une importante comorbidité entre la clientèle de ce programme et celle en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement, un nombre significatif de personnes ayant une multidéficience, tant au niveau des jeunes que des adultes, rendant ainsi nécessaire le recours à des mécanismes de collaboration et d'interventions concertés; il en va de même pour les enfants avec des retards importants de développement mais sans diagnostic.
- **Programme Jeunes en difficulté** : ce programme a une interface avec les services en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement destinés aux jeunes de moins de 18 ans. En particulier, les situations de négligence et, pour certains, l'orientation dans un milieu de vie substitut adapté où pourraient être interpellées, notamment, les équipes d'intervention jeunesse lors de situations multiproblématiques²⁴.
- **Programme Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)** : le vieillissement de la population représente un défi majeur pour le réseau de la santé. Les personnes ayant une DI, dont plusieurs connaissent un vieillissement précoce, nécessitent à la fois la contribution des continuum DI–TED et PALV. Afin de répondre aux besoins de cette clientèle émergente, il est souhaité que les ressources, les connaissances et l'expertise des deux réseaux soient mises à contribution. Une intervention tôt dans le processus de vieillissement doit être favorisée afin de maintenir ces personnes dans leur milieu de vie naturel. Le programme PALV doit être en mesure de soutenir le CRDI dans ses interventions avec sa clientèle vieillissante, comme le CRDI doit être en mesure de soutenir les CSSS tant au niveau de la première ligne qu'au niveau de l'hébergement en CHSLD.
- **Programme Santé mentale** : il existe une importante comorbidité entre la clientèle de ce programme et celle du programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, autant au niveau des jeunes que des adultes, rendant nécessaire des mécanismes de collaboration et de soins concertés.
- **Programme Dépendances** : comme tout autre, une personne ayant une DI ou un TED peut être confrontée à des problèmes d'abus de substances et autres dépendances; cela implique que ces deux domaines doivent collaborer sur une base ponctuelle.



²³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'Architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes soutien*, janvier 2004, p. 2.

²⁴ Le Centre jeunesse de l'Estrie et le Regroupement CNDE-Dixville possèdent un protocole de collaboration.

- **Autres secteurs d'activité** : le réseau SSS ne peut répondre à lui seul aux besoins diversifiés que présentent les personnes ayant une DI ou un TED et doit donc créer des alliances avec ses partenaires pour en arriver, en concertation, à une utilisation judicieuse des ressources de chacun. Les personnes ayant une DI ou un TED, surtout lorsque les incapacités sont importantes, peuvent avoir des besoins dans le domaine du logement, de l'insertion au travail et aux études, de l'intégration sociale et de la participation sociale, ce qui nécessite des collaborations avec les services publics ou non gouvernementaux concernés.

Tel qu'illustré dans le même schéma, le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, dans sa dimension intersectorielle, appelle donc une contribution des partenaires suivants :

- les organismes communautaires, particulièrement (mais non exclusivement) ceux dédiés aux personnes ayant une DI ou un TED;
- le secteur des services de garde pour l'intégration des enfants en garderie;
- le secteur de l'éducation pour l'intégration scolaire des jeunes et une planification concertée de l'aide requise à cette fin; l'accès à l'intégration socioprofessionnelle par la suite;
- le secteur des municipalités, notamment en regard des loisirs et du logement social – centres communautaires et Office municipale d'habitation (OMH);
- le secteur de soutien du revenu et de l'emploi pour l'intégration au travail;
- le secteur du transport adapté (OSBL et Société de transport municipal) pour ce type de service.

4. ÉTAT DE SITUATION EN ESTRIE

Le présent état de situation a été élaboré à partir de différentes sources d'information :

- La prévalence et l'évolution démographique de la population des personnes ayant une DI ou un TED transposée pour l'Estrie;
- L'examen des données disponibles sur l'utilisation de services destinés à cette clientèle dans le cadre du Programme-services;
- L'examen des ressources consenties à la DI et aux TED en Estrie;
- L'examen d'un bilan des résultats obtenus dans le cadre du Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle.

4.1 Prévalence et évolution démographique de la population des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement; projection 2011 et 2016²⁵

Nous ne disposons que de données estimatives. Celles-ci sont bien sûr imparfaites, mais peuvent être utilisées à titre indicatif afin de permettre aux CSSS et aux établissements offrant des services spécialisés de prendre la mesure de la clientèle potentielle à desservir.

Les données des tableaux en annexe 5 sont calculées à partir de projections démographiques pour l'Estrie et des taux de prévalence retenus par le MSSS. Pour la DI, on estime à **3 % de la population totale** la prévalence relative des personnes pouvant avoir une DI légère, modérée ou sévère. Le MSSS estime à **5/1 000 de la population des 0-64 ans** la prévalence relative des personnes ayant une DI et qui nécessitent **des services de 1^{re} ou de 2^e ligne**. Le MSSS établit également que seulement **10 %** de la population ayant une DI, soit **3/1 000 de la population totale**, requiert des **services spécialisés de 2^e ligne sur une base régulière**. Pour l'Estrie, cela signifie qu'il y aurait actuellement 9 087 personnes ayant une DI dont 1 361 nécessiteraient des services de 1^{re} ou de 2^e ligne et 909 qui nécessiteraient des services spécialisés de 2^e ligne.

Pour les personnes ayant un TED, le MSSS retient un taux de prévalence de **27/10 000²⁶ chez les 1 à 19 ans** et de **15/10 000 chez les 20 à 64 ans**. Il faut savoir qu'aucun taux de prévalence chez les enfants de moins de 1 an et chez les personnes âgées de 65 ans ou plus n'est avancé étant donné les difficultés à poser un diagnostic et à mettre en œuvre des moyens d'interventions adaptés à ces âges.

De façon générale, pour la clientèle ayant une DI, nous pouvons constater que si les estimations s'avèrent justes pour l'Estrie, c'est le groupe des 65 ans et plus qui connaîtra la plus grande croissance avec une augmentation de 17,3 % d'ici 2011 et de 40,2 % d'ici 2016. Les groupes des 0-5 ans et des 22-64 ans pourraient connaître une faible variation à la hausse. Le seul groupe qui connaîtrait une variation à la baisse est celui des 6-21 ans.

Malgré l'augmentation prévisible de la cohorte des aînés, il y a lieu de rappeler le fait que les cohortes plus jeunes (0-17 ans et 18-64 ans) continueront à représenter la portion des usagers potentiels qui requièrent généralement un niveau et une intensité de services plus élevés pour soutenir leur intégration sur tous les plans et leur participation sociale.

²⁵ Pour plus de détails, veuillez vous référer à l'annexe 5.

²⁶ Taux de prévalence actuellement en révision.

Compte tenu du petit nombre de personnes ayant un trouble envahissant du développement obtenu par l'application du taux de prévalence, nous nous abstenons d'extrapoler des hypothèses sur la variation de la prévalence estimée de cette population. Nous pouvons seulement penser que la variation, s'il y en a, sera peu significative selon les données du MSSS.

4.2 Données d'utilisation des services par les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Dans cette section, nous faisons un examen de la consommation des services des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que des personnes ayant un trouble envahissant du développement au cours de l'année 2005-2006.

Un effort particulier a été fait pour dresser un tableau aussi complet que possible de la consommation de services en fonction de l'offre existante tant en 1^{re} ligne que pour les services spécialisés dans le cadre de ce programme-services et ce, afin de disposer d'une vue d'ensemble des services rendus aux personnes ayant une DI ou un TED. Bien sûr, **certaines limites nous sont imposées par les sources de données disponibles et parfois par leur degré variable de fiabilité ou de précision.** Quoi qu'il en soit, nous estimons que l'état de situation présenté donne un aperçu assez complet de la consommation actuelle de services par les personnes ayant une DI ou un TED.

Vous pouvez consulter une liste exhaustive des indicateurs nationaux, des indicateurs nationaux en développement et des indicateurs régionaux, à l'annexe 6.

SERVICES DE PREMIÈRE LIGNE

Pour les fins de présentation des données, nous distinguerons entre celles qui concernent les *services généraux* et celles relatives aux *services spécifiques* (voir les tableaux aux annexes 7 et 8).

Services généraux

Nous avons tenté de prendre la mesure de l'utilisation des services généraux par **les personnes ayant le profil d'intervention en déficience intellectuelle (Profil 311)²⁷ ainsi que par les personnes ayant le profil d'intervention en troubles envahissants du développement (Profil 312)²⁸.** Toutefois, comme une personne ne peut être classée que dans un seul « profil d'intervention », il est fort probable que nous n'ayons obtenu qu'un résultat très partiel du niveau réel de leur consommation de ce type de services. Nous avons retenu tous les *centres d'activité* dans lesquels des usagers avaient reçu des services durant la période considérée. Les centres d'activité ainsi répertoriés sont les suivants : services psychosociaux autres que SAD (6562), santé scolaire (6591), services sociaux scolaires (6592), intégration-réintégration sociale santé mentale (6939), services aux usagers en milieu naturel DI (7101) et services d'éducation familiale et sociale (7179) pour la clientèle ayant une DI ou un TED ainsi que les centres d'activité : activités médicales (0001) et santé parentale et infantile (6513), exclusivement pour la clientèle ayant une DI. À signaler que les services reçus en clinique privée ou en GMF ne sont pas comptabilisés.

Constats sur la consommation à l'échelle régionale des services généraux

Il ressort qu'un plus grand nombre d'usagers ayant un profil 311 et 312 ont été desservis par les services généraux que par les services de soutien à domicile (services spécifiques). Il en va de même en ce qui a trait aux interventions. En effet, les données des tableaux 7 et 8 nous indiquent que plus de services généraux (4 997 interventions) que de services spécifiques (3 175 interventions) ont été dispensés à la clientèle ayant une DI. Les services généraux représentent 61 % des services dispensés aux personnes ayant une DI. Pour les personnes ayant un TED, l'écart est encore plus marqué : 1 332 interventions réalisées par les services généraux contre 466 interventions dispensées par les services spécifiques, ce qui représente 74 % des interventions totales des CSSS pour cette clientèle.

Services spécifiques

Les divers services rendus ont été regroupés par centre d'activité correspondant à la définition des services spécifiques. Entre autres, l'ensemble des services de soutien à domicile : soins infirmiers à domicile (6173), aide à domicile (6530), services psychosociaux à domicile (6561) pour la clientèle ayant une DI ou un TED ainsi que les centres d'activités nutrition à domicile (7111), ergothérapie à domicile (7161) et physiothérapie à domicile (7162) exclusivement pour la clientèle ayant une DI.

Y ont été ajoutées d'autres données en matière de soutien financier : les allocations directes et l'aide financière pour le transport/hébergement.

Constats sur la consommation à l'échelle régionale des services spécifiques

- Les personnes avec un profil d'intervention 311 (DI) et 312 (TED) représentaient près de **3,2 %** (380 usagers différents) de la clientèle ayant reçu des services de soutien à domicile en 2005-2006 (11 952

²⁷ 311–Services liés à une déficience intellectuelle (Programme-services Déficience intellectuelle et TED).

²⁸ 312–Services liés aux troubles envahissants du développement (Programme-services Déficience intellectuelle et TED).

usagers au total)²⁹; par ailleurs, elles ont bénéficié de **1,3 %** (3 641 interventions) du total des interventions réalisées (271 751 interventions) au cours de l'année 2005-2006³⁰, pour un nombre moyen d'interventions de 10,4 par usager. La répartition des interventions par groupes d'âge était la suivante :

Profil d'intervention 311 : Déficience intellectuelle

- 0-17 ans : 116 usagers ont eu recours aux services de soutien à domicile (dont 103 usagers pour les services psychosociaux);
- 18-64 ans : 231 usagers ont eu recours aux services de soutien à domicile (dont 34 usagers pour les soins infirmiers et 176 usagers pour les services psychosociaux);
- 65 ans et plus : 12 usagers ont eu recours aux services de soutien à domicile.

Profil d'intervention 312 : Troubles envahissants du développement

- 0-17 ans : 42 usagers ont eu recours aux services de soutien à domicile (tous pour les services psychosociaux);
 - 18-64 ans : 18 usagers ont eu recours aux services de soutien à domicile (dont 16 usagers pour les services psychosociaux);
 - 65 ans et plus : aucun usager avec profil d'intervention 312 (TED) a eu recours aux services de soutien à domicile.
- Il n'est pas possible à l'heure actuelle de quantifier le nombre de personnes et la durée moyenne d'attente, et donc, de documenter cet aspect, faute d'éléments normatifs reconnus.
 - Les données disponibles nous indiquent qu'il y a des difficultés récurrentes en ce qui concerne tant l'offre que l'accès aux allocations directes (sous la forme du chèque emploi/service) qui constituent, par ailleurs, des mesures essentielles au soutien à domicile.

Activités des organismes communautaires

Outre les services offerts par les CSSS, il importe de signaler des activités offertes par les organismes communautaires dédiés aux personnes ayant une DI ou un TED pour certains (aide et entraide, milieux de vie et soutien dans la communauté) ou qui sans être dédiés à cette clientèle lui rendent certains services (maintien à domicile, accompagnement/transport) ou encore offrent des activités à l'ensemble de la population de leur territoire. Cependant, les données disponibles encore là sont partielles et plus ou moins précises, si plus d'une clientèle est visée par l'organisme.

Même s'ils ont développé divers services aux populations cibles qu'ils représentent, les organismes communautaires doivent être considérés avant tout comme des lieux d'exercice de la citoyenneté, nés de l'identification de besoins par un milieu donné et constitués de l'initiative des gens de ce milieu³¹.

Le tableau à l'annexe 9 présente de façon sommaire les contributions apportées par les organismes communautaires dédiés à la clientèle ayant une DI ou un TED.

Constats sur les activités offertes par les organismes communautaires

- Le membership des organismes dédiés est constitué de personnes ayant une DI ou un TED et de leurs familles et proches. Dès lors, ils sont en mesure de refléter les situations vécues et les besoins de leurs membres;
- Ces organismes, selon leur mission, apportent des contributions très significatives pour l'intégration et la participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED et de leurs membres;
- Les organismes communautaires réalisent plusieurs activités d'information/sensibilisation auprès de la population: exemple dans le cadre de la Semaine québécoise pour la déficience intellectuelle (comité régional).
- Les organismes impliqués dans le maintien à domicile apportent des contributions d'appoint importantes et complémentaires au réseau de services.

Les aidants naturels

La désinstitutionnalisation a fait émerger toute la dimension des aidants naturels. On ne peut passer sous silence l'énorme contribution de ces dispensateurs de services. La Politique *Chez soi : le premier choix* indique que :

« L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil »³².

²⁹ Source: I-CLSC 2005-2006 (RAMQ).

³⁰ Ibid.

³¹ SECRÉTARIAT À L'ACTION COMMUNAUTAIRE AUTONOME, *Politique gouvernementale « L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec »*, septembre 2001, p. 17.

³² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, Québec 2003.

SERVICES DE DEUXIÈME LIGNE

Nous avons tenté de dresser un portrait le plus complet possible de la consommation de services spécialisés. Les centres d'activités répertoriés sont les suivants : centre pour activités de jour DI et TED (7001), ressources résidentielles - Assistance résidentielle continue DI et TED (7041), adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches DI et TED (7106), intervention comportementale (7140), ressource de type familiale - famille d'accueil DI et TED (5526), ressources de type familiale - résidences d'accueil DI et TED (5536), atelier de travail DI et TED (7011), support des stages en milieu de travail DI et TED (7021) et intégration à l'emploi DI et TED (7031). (voir le tableau à l'annexe 10)

Regroupement CNDE-Dixville

Nous retrouvons l'ensemble des services spécialisés de réadaptation dispensés par le Regroupement CNDE-Dixville qui s'adressent aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux personnes ayant un trouble envahissant du développement.

De plus, les collaborations établies entre les établissements à vocation régionale ont permis d'offrir une gamme diversifiée de services spécialisés à la clientèle ayant une DI ou un TED, malgré souvent une faible masse critique de personnes touchées et la spécificité de l'expertise requise. Elles ont aussi permis de minimiser les difficultés de recrutement de professionnels en forte demande.

Centre de réadaptation Estrie

Le Centre de réadaptation Estrie (CRE) a le mandat d'offrir les services spécialisés de réadaptation fonctionnelle à la clientèle 0-18 ans ayant une DI. Il y a eu, en outre, une entente de services interétablissement pour les services spécialisés de réadaptation fonctionnelle pour la clientèle des enfants d'âge scolaire ayant un trouble envahissant du développement. Il a aussi le mandat d'offrir les services spécialisés aux enfants d'âge préscolaire ayant un retard global de développement, jusqu'à ce qu'un diagnostic ou une impression diagnostique précise quel programme-services peut le mieux répondre aux besoins de l'enfant.

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Il assure les services de santé physique et de santé mentale incluant la clientèle des personnes ayant une DI ou un TED. Nous y retrouvons des **services généraux** en vertu de son rôle local³³, notamment des services d'évaluation diagnostique et de référence, des soins médicaux et cliniques pour la clientèle hospitalisée.

Aussi, nous y retrouvons des services spécialisés en vertu de son rôle régional : évaluation diagnostique médicale et clinique, traitements intensifs, consultations, suivis et interventions pour les 0-17 ans et le Centre de jour pour évaluation et traitement des 2-6 ans (clientèle TED).

Constats sur la consommation des services spécialisés

- Les difficultés majeures se situent principalement au niveau de l'accessibilité. À cet égard, on observe des difficultés d'accès aux services spécialisés (tout comme pour les services de 1^{re} ligne). Pareille situation se répercute en conséquences préjudiciables pour l'utilisateur et sa famille (accroissement des retards de développement, non-participation sociale de l'utilisateur, détresse psychologique et épuisement chez les parents, etc.).
- Les personnes ayant une DI connaissent un processus de vieillissement généralement semblable à celui de la population en général. Cependant, comme le vieillissement serait prématuré pour certains groupes (les personnes multihandicapées, celles qui ont une trisomie 21 et celles chez qui la déficience est sévère)³⁴, il semble important de souligner qu'une grande proportion de la clientèle du CRDI se retrouve dans la tranche d'âge des 18-44 ans (454 usagers) et des 45-64 ans (296 usagers). Cette situation laisse présager la nécessité d'ajuster l'offre de service dans les prochaines années.
- Il y a eu un choix régional que la clientèle des 0-5 ans soit priorisée, ce qui occasionne certains délais d'attente dans l'offre de service pour les enfants rendus à 6 ans.
- L'accessibilité en pédopsychiatrie au CHUS pour évaluation diagnostique est maintenant désengorgée et la prise en charge est à l'intérieur des balises demandées par le MSSS.
- Il y a maintenant un psychiatre répondant pour la clientèle adulte DI et TED.

Réseau intersectoriel

À noter que les personnes ayant une DI ou un TED peuvent également bénéficier à un moment ou l'autre de leur vie de services offerts par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, l'Office des personnes handicapées, etc.

³³ Rôle local du CHUS pour les populations des MRC de Coaticook, du Val-Saint-François, du Haut-Saint-François et du territoire de la Ville de Sherbrooke.

³⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001, p. 35.

4.3 Ressources financières dépensées dans le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Avant de faire état du budget consacré au Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, il convient de faire quelques rappels au sujet de la notion de « contour financier », en général, et de celui relatif à ce programme-services, en particulier. La brève explication qui suit est tirée du document portant sur « L'architecture des services »³⁵.

Tout programme est composé d'un ensemble de services et d'activités qui sont désignés sous le vocable de « *centre d'activités* ». Le contour financier fournit la répartition des dépenses par programme, à partir des centres d'activités qui forment chacun d'entre eux.

En pratique, un centre d'activités correspond à un type de services. Ce dernier est classé en fonction de son appartenance à un ensemble organisé d'activités, ensemble qui permet de répondre à un profil de besoins particuliers. C'est ce qui est appelé « programme-services ». Le programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement est l'un des neuf programmes reconnus.

Enfin, un centre d'activités peut appartenir à un seul ou à plusieurs programmes-services. Dans le cas où celui-ci n'est pas *exclusif* à un seul programme, le MSSS utilise le total des coûts de ce centre d'activités et il le distribue entre les programmes, à partir des données provenant du rapport statistique ou des systèmes d'information clientèle.

Le contour financier pour le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement est conçu par le MSSS de la manière suivante, il regroupe :

- d'une part un ensemble de centre d'activités et des coûts qui sont imputés aux CSSS;
- d'autre part, une autre série de centre d'activités et de coûts imputés, cette fois, au CRDI et CHUS;
- la répartition de ces centres d'activités est présentée aux annexes 7 et 8 (services généraux et services spécifiques de 1^{re} ligne) et à l'annexe 10 (services spécialisés de 2^e ligne).

Pour l'année financière **2004-2005**³⁶, les coûts directs nets pour le programme-services ont été de **15 920 172 \$** et se répartissaient ainsi :

- 1 002 464 \$ pour l'ensemble des CSSS (690 225 \$) et les organismes communautaires dédiés (312 239 \$), soit 6 % du total des dépenses brutes du programme-services;
- 14 917 698 \$ pour le CRDI (14 770 225 \$) et le CRE (147 263 \$) soit 94 % du total des dépenses brutes du programme-services.

4.4 Bilan des réalisations du Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle

Il est opportun de dégager les points saillants des réalisations et avancées, ainsi que des éléments à poursuivre, se rapportant aux objectifs qui étaient poursuivis dans le Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle. Couvrant la période 2003-2006, ce plan d'action, rappelons-le, s'inscrivait dans les visées des orientations ministérielles de 2001 en DI.

Les objectifs retenus au terme de l'analyse de situation faite à l'époque devaient concourir, notamment à améliorer : des éléments de l'offre de service tant en 1^{re} ligne qu'en 2^e ligne, l'accessibilité aux services offerts, les arrimages entre niveau de services et l'intégration et la participation sociale des personnes ayant une DI.

Voici un tableau sommaire présentant quelques résultats actualisés ainsi que des éléments à poursuivre selon les priorités nationales en DI. À noter que les priorités nationales 5 et 7 ne sont pas mentionnées, car seuls les résultats plus importants ont été relevés. Des réalisations se sont quand même accomplies dans toutes les priorités nationales.

³⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, janvier 2004, p. 8.

³⁶ Source : Direction des ressources financières, matérielles et informationnelles, Simulation CDN \$ selon CF 2004-2005. Les données pour 2005-2006 n'étaient pas encore toutes disponibles de même que les correctifs apportés par le MSSS aux clés d'imputation.

Bilan sommaire du Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle

Les points saillants

Priorité nationale 1 : Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches

Résultats actualisés	Responsable
~ Désignation par le Regroupement SM-CHUS d'un psychiatre répondant pour l'ensemble de la clientèle DI et TED	Regroupement CNDE-Dixville
~ Production d'un état de situation portant sur l'accessibilité au transport adapté dans toutes les MRC (rapport déposé en septembre 2004)	OPHQ
~ Signature d'un protocole entre le Regroupement CNDE-Dixville et le service régional d'Urgence-Détresse (CLSC de Sherbrooke)	Regroupement CNDE-Dixville
~ Coordination régionale de la promotion de la Semaine de la déficience intellectuelle, dont la production d'un rapport synthèse	Association sherbrookoise pour la déficience intellectuelle
~ Tournée régionale d'information dans les CSSS sur les caractéristiques des personnes ayant une DI ou un TED	Regroupement CNDE-Dixville
~ Heures d'ouverture plus flexibles du Regroupement CNDE-Dixville et du Centre de réadaptation Estrie (ex. : en soutien à la personne, à la famille et aux proches et en intégration professionnelle, les intervenants peuvent travailler de soir et de fin de semaine)	Regroupement CNDE-Dixville, Centre de réadaptation Estrie

À poursuivre	
~ Recrutement d'un 2 ^e omnipraticien pour consolider l'offre de service au CNDE	
~ Adapter les services des CSSS offerts à la population pour la clientèle ayant une DI ou un TED	

Priorité nationale 2 : Intervenir de manière précoce

Résultats actualisés	Responsable
~ Désignation, par une majorité de CSSS, d'une intervenante ou d'un intervenant-pivot chargé de dispenser des services psychosociaux spécifiques et faire la liaison avec le mécanisme régional d'accès en déficience intellectuelle	Chaque établissement ayant la mission CLSC
~ Diffusion de l'information destinée aux intervenantes et intervenants-pivot de première ligne pour la référence au service régional d'accès en déficience intellectuelle	Regroupement CNDE-Dixville

Priorité nationale 3 : Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience intellectuelle

Résultats actualisés	Responsable
~ Consolidation et élargissement de l'offre de service de répit de la maison Caméléon	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie
~ Bonification du guide de gestion en soutien à la famille (version finale prévue pour printemps 2007)	Comité de coordination régionale en maintien à domicile pour les personnes handicapées (COCOMAD)

À poursuivre	
~ Préciser les rôles et responsabilités des organismes offrant des services de répit, de gardiennage et d'activités de jour	

Priorité nationale 4 : Consolider les services d'adaptation/réadaptation

Résultats actualisés	Responsable
~ Aucun enfant de 2 à 5 ans inscrit au Regroupement CNDE-Dixville en attente de soutien en CPE	Regroupement CNDE-Dixville
~ Élaboration d'un plan de services individualisé pour des enfants de 0-5 ans inscrits dans les services spécialisés du Regroupement CNDE-Dixville	Regroupement CNDE-Dixville
~ Disponibilité des services d'assistance éducative pour les adolescents et les adolescentes	Regroupement CNDE-Dixville
~ Révision des besoins de la clientèle fréquentant les services socioprofessionnels depuis plus de 10 ans	Regroupement CNDE-Dixville
~ Accessibilité à du soutien à l'intégration au travail pour les jeunes adultes scolarisés	Regroupement CNDE-Dixville
~ La « désinstitutionnalisation » des derniers usagers hébergés par le Regroupement CNDE-Dixville a été complétée	Regroupement CNDE-Dixville

À poursuivre	
~ Développer et consolider des ressources résidentielles variées dans chacune des MRC de l'Estrie en respect de l'évolution des demandes	
~ Soutenir l'intégration résidentielle en CHSLD de la clientèle ayant une DI et en perte d'autonomie	
~ Explorer des modalités de services de 1 ^{re} et de 2 ^e lignes à rendre disponibles à la clientèle d'âge scolaire présentant une intelligence lente ou des troubles majeurs d'apprentissage	

Priorité nationale 6 : Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention

Résultats actualisés	Responsable
~ Rencontres tenues avec des organismes communautaires reconnus par l'ASSS comme « milieux de vie et de soutien dans la communauté » dans une perspective de complémentarité	Regroupement CNDE-Dixville

Priorité nationale 8 : Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement

Résultats actualisés	Responsable
~ Production annuelle d'un rapport statistique portant sur la clientèle ayant reçu des services spécialisés et celle en attente, ainsi que sur l'évolution des demandes de services adressées au mécanisme régional d'accès en déficience intellectuelle	Regroupement CNDE-Dixville

Priorité nationale 9 : Soutenir la mise en œuvre de la Politique ministérielle et son évaluation

Résultats actualisés	Responsable
~ Adoption du plan d'action triennal en déficience intellectuelle (mai 2003) et suivi de l'actualisation des actions prioritaires par un bilan triennal	Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie

PARTIE II :
Orientations régionales 2007-2010

5. ORIENTATIONS ET PRIORITÉS RÉGIONALES 2007-2010

Ce tour d'horizon, d'une part, de la configuration du Programme-services Déficience intellectuelle-Troubles envahissants du développement, d'autre part, de l'organisation et l'utilisation des services de première et de deuxième lignes, a permis de dégager un portrait de situation et de faire certains constats.

Il faut, dès lors, apprécier ces données en fonction des paramètres suivants :

- les orientations ministérielles déjà évoquées;
- les visées spécifiques d'accessibilité, de continuité et de qualité qui sont au cœur de l'élaboration du projet clinique.

Dans cette section, nous ferons un rappel des principes directeurs qui sous-tendent les orientations ministérielles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Puis, nous identifierons divers enjeux d'ordre clinique et organisationnel touchant le programme-services. Nous présenterons, enfin, un canevas d'orientations régionales à privilégier pour les prochaines années pour ce programme-services.

5.1 Principes directeurs

Dans la foulée des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et de celles en troubles envahissants du développement, le Programme-services Déficience intellectuelle-Troubles envahissants du développement veut placer la personne au centre des décisions qui la concernent, le tout appuyé sur des valeurs permettant l'atteinte d'objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité.

Voici un amalgame des principes directeurs présentés dans les Orientations ministérielles en Déficience intellectuelle³⁷ et en Troubles envahissants du développement³⁸ :

Principes directeurs relatifs à la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement :

- La personne a le droit à l'intégrité physique et morale, à la liberté, à la sauvegarde de son honneur, de sa dignité, de sa réputation et de sa vie privée, à la jouissance paisible et à la libre disposition de ses biens, à la confidentialité, à la protection et à l'assistance.
- Elle possède le potentiel de développer son autonomie, quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle a des droits et peut avoir besoin de soutien pour les exercer.
- L'intervention débutant avant ou le plus rapidement possible après le diagnostic est nécessaire pour le développement des capacités de la personne.
- L'importance de l'intervention précoce dès l'apparition de problèmes de comportement doit sans cesse être réaffirmée.
- La personne peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société quels que soient son âge et son niveau d'incapacité.
- Elle est membre à part entière de son environnement : famille, communauté et société.

Principes directeurs relatifs à la famille et aux proches de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement :

- Les parents sont les principaux responsables du développement de leur enfant et doivent bénéficier de soutien pour exercer leurs rôles et assumer leurs responsabilités.
- La contribution de la famille et des autres proches est essentielle au développement et à l'intégration de la personne.
- Les caractéristiques du milieu familial ou du milieu de vie de la personne (économiques, culturelles, géographiques, etc.) doivent être respectées.
- Le milieu où elle réalise ses activités (services de garde, école, centre de loisir, lieu de travail, etc.) doit être respecté.
- Le droit des parents de voir leurs responsabilités évoluer en fonction de l'âge de leur enfant ayant une DI ou un TED, comme c'est le cas pour tout autre enfant, doit être respecté.

³⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001.

³⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

Principes directeurs relatifs aux services :

- Les personnes et leur famille sont au centre de l'organisation des services.
- L'intégration et la participation sociale constituent des fondements de l'organisation des services.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être adaptés aux besoins des personnes ayant une DI ou un TED à l'intérieur des différents services.
- L'accessibilité, dans chaque région et sur une base locale, d'une gamme de services répondant aux besoins des personnes visées, de leurs familles et de leur entourage immédiat, doivent constituer une priorité.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être complémentaires et continus et l'accès le plus simple possible.
- Les services du réseau de la santé et des services sociaux doivent être offerts en concertation et en complémentarité avec les services des autres secteurs (services de garde, éducation, travail, etc.).
- Les actions prises à l'égard de ces personnes doivent être évaluées en fonction des résultats visés.
- La qualité et la pertinence des services doivent faire l'objet d'une préoccupation constante.
- Les interventions doivent s'inscrire dans une approche personnalisée liée à un plan d'intervention ou à un plan de services individualisé.
- Les services du réseau de la santé et des services sociaux ne doivent pas se substituer aux services des autres secteurs qui s'adressent à l'ensemble de la population et doivent soutenir l'intégration sociale.

La participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

La participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED représente la finalité recherchée de l'ensemble des objectifs poursuivis.

Dans un contexte favorisant la participation sociale, les différents partenaires s'associent afin d'offrir à la personne ayant une DI ou un TED la chance de s'actualiser au sein de la société. On vise maintenant à ce que ces personnes trouvent réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience, qu'elles puissent recourir aux services médicaux courants et s'adresser aux divers établissements et services du réseau de la santé et des services sociaux, selon leurs besoins particuliers.

La participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED implique que divers milieux soient mis à contribution de façon coordonnée.

La nécessité d'apporter le soutien nécessaire aux familles et aux proches des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement

Le maintien en milieu de vie naturel devient possible lorsque les familles et les proches peuvent compter sur un appui tangible qui se manifeste à travers des mesures concrètes de soutien (tantôt sous forme d'allocations financières, tantôt en services d'aide). Cela signifie à terme, une intensification et diversification des engagements à ce chapitre.

Il convient enfin de veiller au respect, par le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, des grands éléments centraux qui sont visés par le projet clinique des réseaux locaux de services intégrés.

Accessibilité :

- Sur le plan **géographique**, le plus possible à proximité du milieu de vie des personnes utilisatrices mais aussi **connu** de celles-ci; sur le plan **temporel**, en respectant des standards de pratiques en termes de délais lorsque ceux-ci auront été établis; sur le plan **linguistique**, conformément au *Programme d'accessibilité des services en langue anglaise* et au *Plan d'action en matière d'accessibilité aux personnes issues des communautés ethno-culturelles*.

Continuité :

- Les services doivent être coordonnés et cohérents, le passage d'un niveau à un autre, sans rupture et organisé en fonction d'une analyse systématique des besoins et d'une offre de service convenue. L'intervention concertée lorsque requise, doit s'appuyer sur un plan (PI, PII ou PSI) structuré, conçu avec la personne en fonction de ses besoins et impliquant les différents partenaires locaux et régionaux concernés selon les situations.

Qualité :

- Les services doivent présenter les caractéristiques suivantes³⁹ :
 - **flexibles** : capables de composer avec les différents profils de clientèles et de besoins à court terme et à long terme; capables aussi de composer de façon créative avec les contraintes du système;
 - **adaptés** : pour répondre aux besoins particuliers reliés au genre (analyse différenciée selon les sexes) ou à la culture;
 - **en partenariat interdisciplinaire** : qui permettent de mettre à contribution les expertises disciplinaires de chacun, mais aussi d'atteindre un bon niveau de complicité entre les intervenants et intervenantes impliqués. Ce concept de partenariat inclut aussi les personnes utilisatrices et leurs familles dans la planification des services et programmes qui leur sont destinés;
 - **ciblés et efficaces** : bien articulés selon le niveau de services requis, avec une utilisation pertinente des ressources de 1^{re} ligne et des ressources plus spécialisées (hiérarchisation des services);
 - **axés sur les forces et compétences** des individus, visant l'atteinte d'un niveau d'autonomie optimal, sinon le meilleur niveau d'adaptation possible de la personne;
 - **respectueux de l'autonomie** des personnes utilisatrices, de leur capacité à s'autodéterminer, à prendre en main « leur projet de vie » et à participer aux décisions qui les concernent;
 - **à jour et efficaces**, s'appuyant sur les données probantes, les modèles reconnus efficaces, les pratiques exemplaires et régulièrement évaluées de façon à s'assurer qu'ils demeurent pertinents, acceptables, efficaces et efficaces;
 - **attentifs aux proches des personnes utilisatrices**, à leurs besoins d'information, de support, de participation aux décisions importantes, qui souvent les concernent de très près;
 - **attentifs aux intervenants**, respectueux de leurs compétences, de leurs besoins de formation, de mise à jour, de valorisation, de participation, comme aux dangers d'épuisement possible dans le contact avec des clientèles souvent exigeantes;
 - **attentifs à la communauté**, à la nécessité de démystifier la déficience, d'informer et d'associer les différents milieux susceptibles de favoriser l'intégration sociale et la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement;
 - **normalisants**, qui privilégient le milieu de vie le plus naturel, le moins contraignant possible, et les activités offertes dans ou par la communauté.

5.2 Enjeux d'ordre clinique et organisationnel du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement

Dans un cadre d'appréciation générale de la situation, il est possible de constater que :

- L'organisation des services en place devrait miser davantage sur une gamme de services offerts par les CSSS. Un pas a été réalisé au fil des années avec, notamment : la décentralisation vers les CLSC des mesures de soutien financier;
- La désignation dans les CSSS d'intervenants-pivot auprès des usagers ayant une DI ou un TED à partir de 2003-2004 a contribué à accroître le nombre d'interventions en 1^{re} ligne auprès de ces clientèles et de leurs proches et d'augmenter leur capacité de développer une expertise et de traiter avec la 2^e ligne.
- Dans un contexte de rareté de ressources et d'augmentation de la clientèle à desservir, il y aurait lieu de mettre tout en œuvre pour adapter nos pratiques afin de limiter au maximum les problèmes d'accessibilité qui en découlent.

Forts de ces éléments du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, un examen plus approfondi permet de faire ressortir divers enjeux d'importance variable. Certaines des mesures suivantes ont été identifiées par les personnes consultées (membres du Comité aviseur régional et ceux qu'ils représentent), d'autres s'inspirent des orientations ministérielles ou d'aspects traités dans le Plan d'action régional 2003-2006 qui n'avaient pas connu un aboutissement. Plusieurs éléments sont, en effet, venus alimenter la réflexion pour identifier les orientations et priorités régionales et devront aussi influencer l'élaboration des projets cliniques en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement, toujours en fonction des précisions qui seront apportées par le MSSS ultérieurement.

Offre de services spécifiques par les CSSS

Les données présentées et portant sur l'utilisation des services mettent en évidence l'atteinte d'un degré certain de saturation dans la capacité actuelle de répondre à la demande pour les mesures de soutien financier via les allocations directes pour l'aide à domicile. Il s'agit là pourtant d'une condition essentielle pour favoriser le soutien à domicile et le soutien aux aidants naturels.

Les orientations ministérielles identifient une gamme de services accrus en 1^{re} ligne pour la clientèle ayant une DI ou un TED favorisant l'intégration sociale et le maintien de la personne au sein de sa communauté. Des

³⁹ Adapté de : Thornicroft G, Tansella M., The mental health matrix, a manual to improve services. Cambridge University Press, Cambridge, 1999 et Organisation Mondiale de la Santé, Rapport sur la santé dans le monde 2001: la santé mentale, nouvelle conception, nouveaux espoirs, Genève, OMS, 2001.

interrogations et inquiétudes de la part des CSSS sur les implications qui pourront découler de l'exercice d'un rôle accru dans leurs interventions à l'égard de ces clientèles sont soulevées.

Offre de services spécialisés de réadaptation

La disponibilité d'une gamme assez complète de services spécialisés de réadaptation et d'intégration en 2^e ligne qui s'adressent à toutes les catégories de personnes ayant une DI ou un TED et qui sont, pour une majeure partie d'entre eux, déconcentrés dans les territoires de MRC. Par contre, des délais prolongés d'attente pour avoir accès à ces services sont notés.

Sans être exhaustives, les interfaces suivantes ont été relevées :

Interface avec le Programme Services généraux

- Développer une approche adaptée qui tient compte des particularités de la clientèle ayant une DI ou un TED;
- Assurer que les organismes communautaires voués aux activités de maintien à domicile puissent bénéficier d'une aide-conseil pour leurs bénévoles;
- Actualiser une des orientations prioritaires retenues dans le Programme Services généraux concernant l'accès à un médecin de famille et à un suivi médical, ainsi que le plan de mise en œuvre⁴⁰ pour l'amélioration de l'accès à un médecin de famille pour les clientèles « orphelines ».

Interface avec le Programme-services Jeunesse

- Poursuivre la mise en réseau, au plan local de services intégrés de 1^{re} et 2^e lignes en santé et services sociaux (intervenants dédiés, programmations spécifiques, liaison organisée, trajectoires de services, programmation et outils cliniques communs, ententes de services avec les partenaires scolaires). Arrimage avec l'équipe d'intervention jeunesse des territoires où elle est implantée, donc avec les partenaires auprès des jeunes qui peuvent présenter de multiples problématiques dont une DI ou un TED.

Interface avec le Programme-services Santé physique

- Déterminer des modalités d'accueil et d'accompagnement en milieu hospitalier.

Interface avec le Programme-services Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)

- Assurer que le critère d'âge ne limite pas l'accès ou l'exclusion de personnes aux services spécifiques et services spécialisés du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement;
- Mettre en place des modalités afin d'assurer une complémentarité pour desservir la clientèle des personnes ayant une DI ou un TED en perte d'autonomie liée au vieillissement;
- Déterminer un seuil critique de transfert vers ce programme pour une relocalisation d'un milieu de vie substitut dans la communauté vers un milieu de type institutionnel.

Interface avec le Programme-services Déficience physique

- Consolider une ou des trajectoires de services pour les enfants ayant un retard global du développement (démarche conjointe, notamment avec les établissements du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement);
- Consolider un mode de planification pour des interventions concertées pour des usagers ayant une double problématique.

Interface avec le Programme-services Santé mentale

- Consolider l'accès à la psychiatrie afin de répondre à un besoin de soutien clinique spécialisé au réseau de la déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement pour des usagers adultes ayant une double problématique;
- Mettre sur pied des activités de formation croisées⁴¹.

Interface avec le Programme-services Dépendances

- Collaborer dans la situation des personnes ayant une problématique de dépendance associée à une DI ou un TED.

⁴⁰ AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE, Programme Services généraux Estrie 2005-2010, novembre 2005, p. 35 et 36 pour orientations; p. 48 pour plan de mise en œuvre.

⁴¹ Recommandation des participants du « focus group » sur l'interface Santé mentale – Déficience intellectuelle (dans les travaux menant à l'élaboration des orientations en santé mentale).

Conclusion en marge des enjeux quant à la nature du changement à poursuivre et consolider dans les prochaines années

Les principaux défis à relever pour les prochaines années toucheront aux différentes composantes de la **mise en réseau des services** (intégration normative, intégration fonctionnelle, intégration clinique). Le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement ne fait pas exception. Voilà pourquoi les orientations régionales qui seront retenues doivent concourir à l'atteinte des résultats suivants :

- Une organisation de services encore plus complémentaire, hiérarchisée et coordonnée;
- Un partenariat efficace et stimulant à bonifier;
- Des approches cliniques et une programmation d'activités basées sur les données probantes d'évaluation et de recherche à perfectionner;
- Une utilisation optimale des ressources disponibles à poursuivre;
- Une approche de personnalisation des soins et services qui se répercute dans les interactions avec les personnes utilisatrices, leurs proches et les partenaires et dans les choix organisationnels à intensifier.

5.3 Orientations régionales 2007-2010 : priorités proposées

L'ensemble des enjeux précédemment énumérés n'ont pas tous été retenus dans les orientations qui suivent, bien que certains puissent demeurer des préoccupations⁴². Ceux retenus concernent directement des éléments compris dans le Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement, à améliorer dans l'horizon 2007-2010.

En fonction des orientations ministérielles et certains des enjeux identifiés, les orientations régionales suivantes devraient supporter l'élaboration du projet clinique des réseaux locaux au Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement d'ici 2010 :

En regard de l'accessibilité

- L'organisation d'une 1^{re} ligne renforcée qui est en mesure d'assumer la prestation de services et un suivi qui contribuent au maintien dans le milieu de vie naturel et à la participation sociale des personnes ayant une DI ou un TED et ce, avec l'appui de la 2^e ligne et des partenaires. L'accessibilité réfère à la disponibilité et à l'accès rapide à une gamme de services ainsi qu'à la précocité des interventions.

Les axes à privilégier sont :

- *Améliorer l'accès aux services de première ligne;*
- *Améliorer l'accès aux services spécialisés de deuxième ligne;*
- *Atténuer les impacts des délais d'attente pour un service spécialisé de réadaptation.*

En regard de la continuité

- La consolidation des maillages existants pour un passage sans rupture (fluidité) et bidirectionnel, à l'intérieur d'un niveau de services et entre les niveaux de services, fondée sur une coordination de services interdisciplinaires en DI et en TED, cohérents, complémentaires et hiérarchisés :
 - *Implanter des modalités de mise en place de la hiérarchisation des services;*
 - *Préciser et consolider la fonction d'intervenant-pivot en CSSS.*

En regard de la qualité

- L'actualisation des orientations retenues en matière d'accessibilité et de continuité devrait entraîner des retombées positives sur la qualité de prestation des services du programme-services :
 - *Développer et mettre à jour les connaissances des intervenants;*
 - *Offrir des services selon des standards de qualité reconnus par des ressources qualifiées et compétentes.*

5.4 Rôles et responsabilités

Dans le contexte d'implantation des projets cliniques, les partenaires ont signifié à plusieurs reprises une attente que les présentes orientations viennent soutenir les interactions en vue d'élaborer les projets cliniques, notamment en précisant les mandats dévolus aux différents partenaires. Ces mandats découlent de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, de l'interprétation de la Loi, des documents ministériels en appui aux programmes et des choix régionaux d'organisation de services effectués historiquement. Nous en faisons ci-dessous une revue sommaire :

⁴² Des enjeux en lien avec d'autres programmes-services pourront toutefois être retenus dans ces programmes-services (ex. : accès à un médecin de famille pour les clientèles vulnérables dont les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.).

L'AGENCE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX
Orientations régionales, ententes de services et suivi de gestion...

- Élabore le Plan stratégique pluriannuel en collaboration avec les établissements et autres partenaires concernés;
- S'assure de l'implantation de la planification adoptée;
- Contribue à lever les obstacles rencontrés dans l'actualisation des mesures retenues;
- Soutient le développement de partenariats intersectoriels.

LES CENTRES DE SANTE ET DE SERVICES SOCIAUX

Accès à l'évaluation/orientation/intervention, accompagnement dans le réseau, suivi dans le milieu...

Distinction entre le soutien dans la communauté assuré par les établissements et par les organismes communautaires :

- *Le soutien assumé par des établissements est une fonction reliée au suivi de la clientèle qui inclut l'évaluation, l'accompagnement, la réadaptation et l'intégration sociale et vise le maintien dans la communauté et la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Il est généralement assumé par un intervenant du CSSS ou parfois du CRDI (lorsque la personne est dans une phase active de réadaptation) qui voit aussi à identifier les besoins de la personne et à lui assurer en temps opportun, l'accès aux différentes ressources qui peuvent y répondre;*
- *D'autres contributions en matière de soutien à l'intégration et à la participation sociale, tout aussi importantes, sont attendues du secteur communautaire. Tous les organismes communautaires, et spécialement ceux de type « maintien dans le milieu de vie et soutien communautaire », proposent des activités diversifiées favorisant le développement d'habiletés personnelles et sociales, l'intégration à des activités, le soutien civique. La demande d'assistance peut se faire directement par la personne ou dans le cadre d'un PSI avec les autres partenaires du réseau local de services.*

- Coordonne le réseau local de services intégrés en DI-TED;
- Assure localement l'accès aux services, peu importe le mode d'organisation du RLS;
- Élabore avec ses partenaires le projet clinique en DI-TED;
- Assure la liaison et l'intervention conjointe avec ses partenaires locaux, principalement avec les organismes communautaires et avec les services spécialisés de 2^e ligne;
- Consolide la fonction d'intervenant-pivot pour les clientèles ayant une DI ou un TED et coordonne les PSI;
- Assure lui-même ou facilite l'accès à :
 - des services généraux et des services spécifiques tels que le soutien à domicile en 1^{re} ligne, en collaboration étroite avec les organismes communautaires et partenaires du territoire;
 - au soutien dans la communauté pour l'intégration et la participation sociale;
 - des milieux résidentiels et de soutien au logement.
- Gère les budgets des mesures de soutien financier.

LE CENTRE DE READAPTATION EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

Réadaptation pour sa mission déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement...

- Dispense des services spécialisés d'adaptation-réadaptation et intégration sociale qui s'adressent aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement;
- Gère les ressources résidentielles non institutionnelles spécialisées (RI/RTF);
- Offre une expertise-conseil à l'ensemble des partenaires du réseau.

LE CENTRE DE READAPTATION EN DEFICIENCE PHYSIQUE

Réadaptation pour sa mission déficience physique...

- Dispense certains services spécialisés de réadaptation s'adressant à certains groupes d'âge des clientèles ayant un retard global du développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

LE CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE

Épisodes de soins, spécialités médicales, complexité de la problématique...

- Poursuit ses activités spécialisées offertes par le département régional de pédopsychiatrie :
 - évaluation pour diagnostic médical et clinique, et traitement pour les 0-18 ans;
 - centre de jour pour évaluation médicale et clinique, et traitements intensifs des symptômes aggravants et/ou des ruptures de fonctionnement pour les 2-6 ans;

- évaluation médicale et clinique, et traitements si besoin pour les symptômes aggravants et ruptures de fonctionnement pour les 6-18 ans;
- mandat régional pour l’interne et l’externe en orthophonie et ergothérapie pour les enfants 0-5 ans révolus;
- consultation et interventions professionnelles et médicales pour les 0-17 ans dans le rôle de soutien-conseil auprès des partenaires;
- médecin répondant selon les orientations actuelles du Ministère.

**LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE
ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT**
Entraide, intégration et participation sociale, soutien aux proches...

- Favorise des activités d’intégration et de participation sociale;
- Organise des activités d’information et de sensibilisation favorisant une meilleure connaissance de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, soutien aux proches;
- Dispense des activités de jour : accueil, écoute, référence, accompagnement, activités sociales, culturelles et de loisirs; ateliers d’apprentissage, de formation et rencontres thématiques; groupes d’échange et d’entraide; information, sensibilisation; répit.

6. ÉVALUATION ET REDDITION DE COMPTES

La reddition de comptes vise à prendre des mesures de l’actualisation des orientations régionales et nationales poursuivies. Des cibles à atteindre sont inscrites dans les **ententes de gestion Agence/Établissements**. La reddition de comptes s’effectue à travers le suivi des ententes de gestion et des attentes administratives, à partir de collectes de données portant sur les indicateurs retenus (système GESTRED ou autres) et l’analyse des écarts constatés ou non par rapport aux résultats à atteindre.

Nous rappelons ci-dessous, les objectifs visés et les indicateurs retenus en 2005-2006 et 2006-2007 en regard de l’accessibilité, la continuité et la qualité des services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

En regard de l’accessibilité

Pour les services de première ligne

- D’ici 2010, offrir des services de soutien à domicile à :
 - 5,3 % des personnes âgées de 15 à 64 ans ayant une déficience intellectuelle;
 - 22,4 % des personnes âgées de 15 à 64 ans ayant un trouble envahissant du développement.
- D’ici 2010, offrir des services de soutien à la famille à :
 - 16,2 % des personnes ayant une déficience intellectuelle;
 - 52,1 % des personnes ayant un trouble envahissant du développement.
- Augmenter le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement desservies par les services psychosociaux.

Les indicateurs nationaux retenus pour apprécier l’évolution des volumes d’activités en fonction de la cible visée sont :

- 1.5.1 Nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle recevant des services de soutien à domicile par les CSSS.
- 1.5.3 Nombre d’usagers ayant une déficience intellectuelle dont la famille reçoit des services de soutien (répit, gardiennage, dépannage) par allocation directe.
- 1.5.4 Nombre de personnes ayant un trouble envahissant du développement recevant des services de soutien à domicile par les CSSS.
- 1.5.6 Nombre d’usagers ayant un trouble envahissant du développement dont la famille reçoit des services de soutien (répit, gardiennage, dépannage) par allocation directe.

Les indicateurs régionaux retenus concernent les aspects suivants :

- R1.5.4 Nombre d’usagers ayant une déficience intellectuelle dont la famille naturelle est en attente pour les mesures de soutien aux familles et aux proches-aidants.
- R1.5.10 Nombre d’usagers ayant un trouble envahissant du développement dont la famille est en attente pour les mesures de soutien aux familles et aux proches-aidants.
- R1.5.1 Nombre d’usagers ayant une déficience intellectuelle recevant des services psychosociaux.
- R1.5.2 Nombre d’interventions psychosociales auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle.
- R1.5.5 Nombre d’usagers ayant un trouble envahissant du développement recevant des services psychosociaux.
- R1.5.6 Nombre d’interventions psychosociales auprès de la clientèle ayant un trouble envahissant du développement.

Pour les services spécialisés

- D'ici le 31 mars 2006, augmenter à huit le nombre d'enfants âgés de 6 à 12 ans et ayant un trouble envahissant du développement qui ont reçu des services d'orthophonie du CRDI.
- D'ici 2010, offrir des services d'intervention comportementale intensive à 67 % des enfants de moins de 6 ans ayant un trouble envahissant du développement.
- D'ici 2010, offrir des services spécialisés à 50 % des enfants de 6 à 21 ans ayant un trouble envahissant du développement.
- D'ici 2010, offrir des services spécialisés à 13,6 % des personnes de 21 ans et plus ayant un trouble envahissant du développement.

Les indicateurs retenus pour apprécier l'évolution des délais d'attente pour l'accès aux services spécialisés sont :

- 1.5.7 Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant un service d'intervention comportementale intensive (ICI) de type ABA.
- 1.5.9 Nombre de jeunes âgés de 6 à 21 ans recevant un service spécialisé (TED).
- 1.5.10 Nombre d'adultes de plus de 21 ans recevant un service spécialisé (TED).

Les indicateurs régionaux retenus concernent les aspects suivants :

- R1.5.8 Nombre d'enfants 6-12 ans ayant reçu des services d'orthophonie (TED).
- R1.5.11 Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant des services du centre de jour de la pédopsychiatrie du CHUS (TED).
- R1.5.14 Nombre de jeunes âgés de 6 à 21 ans recevant des services spécialisés de la pédopsychiatrie du CHUS (TED).

En regard de la qualité

Pour les services en première ligne

- D'ici 2010, augmenter la fréquence annuelle d'intervention au soutien à domicile à :
 - 13 interventions par usager pour les personnes ayant une déficience intellectuelle;
 - 8 interventions par usager pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement.

Les indicateurs retenus pour apprécier la qualité des services spécifiques de 1^{re} ligne sont :

- 1.5.2 Nombre moyen d'interventions en soutien à domicile dispensées par les CSSS, par usager (DI).
- 1.5.5 Nombre moyen d'interventions en soutien à domicile dispensées par les CSSS, par usager (TED).

Pour les services spécialisés

- D'ici 2006, offrir une intensité de 20 heures/semaine d'intervention comportementale intensive (ICI) aux enfants de moins de 6 ans présentant un TED.

L'indicateur national retenu pour apprécier la qualité des services spécialisés de 2^e ligne est :

- 1.5.8 Nombre moyen d'heures hebdomadaires d'intervention comportementale intensive (ICI) par enfant de moins de 6 ans.

Les indicateurs régionaux concernent les aspects suivants :

- R1.5.3 Nombre d'enfants 0-5 ans référés au mécanisme d'accès en DI pour une première demande de services spécialisés.
- R1.5.9 Nombre d'enfants 0-5 ans référés au mécanisme d'accès régional en TED pour une première demande de services spécialisés.
- R1.5.13 Nombre moyen d'heures hebdomadaires d'intervention offerts par le centre de jour de la pédopsychiatrie du CHUS (TED).

7. ÉLÉMENTS ADMINISTRATIFS ET DE SOUTIEN AUX SERVICES

7.1 Enjeux des ressources humaines

De nombreux défis liés à la disponibilité des ressources humaines devront être relevés. Tous les partenaires seront aussi sollicités par les transformations de pratiques, sans oublier les personnes utilisatrices elles-mêmes et leurs proches.

- **La planification de la main-d'œuvre – disponibilité des effectifs**

Pour soutenir l'actualisation des orientations régionales en déficience intellectuelle–troubles envahissants du développement, cela suppose une disponibilité d'effectifs ayant les qualifications requises tant en première qu'en deuxième ligne. Dès lors, un exercice de planification de la main-d'œuvre, incluant l'organisation du travail, s'avère nécessaire. La réponse à la pénurie de la main-d'œuvre anticipée dans le secteur des services psychosociaux doit

s'actualiser par l'innovation des façons de faire et ce, dans un contexte de rareté des ressources tant humaines que financières.

L'Agence coordonne la Table des responsables des ressources humaines (TRRH) qui a pour mandat, notamment de travailler sur les enjeux touchant la planification de la main-d'œuvre du personnel d'encadrement et du personnel salarié. De plus, un plan régional de planification de la main-d'œuvre 2007-2012 doit être déposé au mois de juin 2007 en soutien aux actions locales.

Compte tenu des besoins en ressources humaines au niveau de tous les programmes-services à déployer et des contextes suivants :

- départ à la retraite d'une forte proportion de « baby-boomers » au cours des cinq prochaines années;
- départ en congé de maternité d'une forte proportion de jeunes de la « génération Y »;

la planification de main-d'œuvre devient une activité stratégique d'importance pour que le réseau soit en mesure de recruter les effectifs requis en DI et en TED afin de soutenir l'offre de service de chacun des réseaux locaux et des établissements régionaux.

Les titres d'emploi suivants sont particulièrement touchés :

Secteur des services sociaux

- Travailleur social et travailleuse sociale;
- Agent et agente de relations humaines;
- Psychoéducateur et psychoéducatrice;
- Psychologue;
- Technicien et technicienne en éducation spécialisée;
- Technicien et technicienne en assistance sociale.

Secteur – Administration

- Cadre;
- Hors cadre.

Des données régionales récentes (2006) indiquent que la vulnérabilité est prioritairement reliée au potentiel de congés de maternité à prévoir plutôt qu'au potentiel de départs à la retraite.

De plus, voici d'autres catégories de personnel d'intervention du secteur de soutien à domicile visées par la planification de la main-d'œuvre (infirmier et infirmière, organisateur et organisatrice communautaire, auxiliaire familial et social et auxiliaire familiale et sociale, omnipraticien et omnipraticienne).

En résumé, afin de favoriser l'utilisation optimale des ressources disponibles, on vise en priorité l'organisation des processus de travail, notamment dans le cadre des importants défis reliés à la mise en réseau des services en Estrie.

• **Le développement des compétences professionnelles**

Un autre enjeu incontournable au niveau des ressources humaines porte sur l'élaboration d'un plan de développement des compétences afin de soutenir les ressources humaines dans les transformations à venir. L'Agence a un rôle d'appui à la mise en place des orientations régionales adoptées pour les différents programmes-services et il en est de même pour le volet du développement des compétences.

Par ses mesures régionales, le plan régional de développement des compétences pour le programme-services DI-TED permettra aux ressources humaines concernées, de consolider ou d'acquérir les connaissances, les habiletés et les attitudes requises à l'appropriation des approches privilégiées et des outils retenus au niveau régional (PSI, OÉMC, etc.) dans le programme-services DI-TED. De même, une attention particulière devra être accordée à l'acquisition des compétences pour une réponse aux besoins prenant en compte les différenciations observées entre les hommes et les femmes.

Le plan régional de développement des ressources humaines en DI-TED (PDRH-DI-TED) devra aussi favoriser la participation des intervenantes et des intervenants des autres programmes-services en interface ainsi que des ressources RI-RTF, des organismes communautaires et autres organismes concernés. Cette association multisectorielle aidera à développer un langage commun ainsi qu'une compréhension partagée des interventions et des outils privilégiés en Estrie.

Présentement, le volet de développement des compétences pour le programme DI-TED ne dispose d'aucun budget régional spécifique. Lors du processus d'allocation des budgets annuels pour ce programme, un budget spécifique devra être prévu pour l'élaboration et la mise en œuvre d'un « Plan régional de développement des ressources humaines DI-TED 2008-2013. »

Suite à l'adoption des orientations régionales et des projets cliniques des RLS des différents territoires estriens, un comité de travail régional « PDRH-DI-TED » sera mis sur pied. Son mandat sera d'identifier les besoins en développement des compétences spécifiques à ce programme-services et les mesures à actualiser (formation,

coaching, mentorat, etc.) afin d'assurer les changements de pratiques nécessaires à la mise en place des approches, pratiques et outils retenus par les différentes instances locales et régionales.

7.2 Enjeux du soutien informatique et informationnel

Les systèmes d'information constituent des outils essentiels afin de supporter la pratique des cliniciens dans la prestation des services et dans les liaisons avec les partenaires. De plus, ils apportent des informations de gestion très utiles à l'organisation de ces soins et services.

Depuis mars 2004, la région de l'Estrie travaille sur l'élaboration d'un vaste plan régional d'informatisation de l'Estrie (PRIE). Une partie importante de la première phase est en préparation et devrait se terminer en avril 2007. Les différents programmes-services pourront éventuellement miser sur une plate-forme d'échange d'informations cliniques couvrant principalement les volets suivants : laboratoires, imagerie, histoire biopsychosociale, les demandes de services (références) et le registre de vaccination.

L'objectif principal du PRIE est de faire circuler l'information en temps réel en rendant disponibles, par exemple, les résultats de laboratoire et d'imagerie médicale, en mode rapide et en mode électif aux divers personnels concernés. De même, le volet de demandes de service permettra les références aux autres personnels professionnels. Ainsi, le suivi des services rendus et le retour d'information seront possibles par l'intégration au dossier patient partageable régionalement, ce qui constitue la base du PRIE.

Par ailleurs, l'Estrie dispose actuellement de quelques systèmes d'information pouvant, en partie du moins, supporter les activités du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement. Notons cependant, que ces systèmes communiquent peu ou pas les uns avec les autres. C'est la mise en œuvre d'une première phase du plan régional d'informatisation de l'Estrie (PRIE) qui amènera une certaine intégration de ces applications, tout en respectant le consentement des clients et en protégeant leur vie privée. Ce plan a comme objectif principal de faciliter la circulation d'informations cliniques par la mise en place d'un dossier clinique partageable au niveau régional, selon les modalités prescrites par le cadre légal en vigueur. Un exercice d'arrimage entre le plan régional et le plan d'informatisation provincial est en cours présentement afin de créer une complémentarité des actions.

Les principaux systèmes d'information pertinents au Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement et actuellement disponibles, sont :

Au niveau clinico-administratif :

- Le système GESTRED, monitoré par le MSSS, qui permet de suivre certains indicateurs reliés aux ententes de gestion et alimenté par : le système d'information I-CLSC (CSSS);
- Le système d'information sur les ressources intermédiaires et de type familial (SIRTF) est déployé dans tous les établissements gestionnaires de ressources non institutionnelles (CRDI pour les ressources dédiées en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement). Une passerelle est depuis peu déployée pour que les agences disposent de l'information pertinente sur les places disponibles et l'utilisation des ressources non institutionnelles de la région;
- D'autres systèmes d'information clientèle sont utilisés dans les établissements en lien avec des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, notamment :
 - Système d'information clientèle en déficience intellectuelle (SIC-DI) dont le MSSS, en collaboration avec l'Association des CRDI, développe actuellement une nouvelle version;
 - Les GMF ont accès aux résultats de laboratoire, via le laboratoire situé dans leur MRC ou via les solutions des firmes Purkinje et Omni-Med;
 - Certaines cliniques privées ont accès, via la solution Omni-Med aux résultats de laboratoire du CHUS.

Un enjeu important, de niveau clinique, reste le développement d'une adaptation de l'OÉMC pour les clientèles à intégrer à l'instar du PRIE régional.

En bref, pour soutenir l'actualisation des orientations régionales en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement, les développements mentionnés au niveau des ressources informatiques et informationnelles vont constituer des leviers pour faciliter les communications et ainsi soutenir une intégration accrue des interventions.

7.3 Enjeux des communications

Responsabilités de l'Agence, en collaboration avec les CSSS et les autres partenaires :

- Faire connaître les orientations ministérielles et régionales en regard du Programme-services Déficience intellectuelle–Troubles envahissants du développement;
- Soutenir, à leur demande, les CSSS pour l'élaboration et la réalisation de leurs plans de communication visant à informer la population des MRC des services disponibles en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, et des modalités d'accès et de fonctionnement de ces services;

- Soutenir les CSSS dans l'actualisation de l'analyse différenciée selon les sexes (ADS), dans l'élaboration et la réalisation de leur plan de communication respectif (ex. : choix du public cible, choix des moyens de communication, contenu présenté, style de langage, etc.).

Responsabilités des CSSS, en collaboration avec l'Agence et les autres partenaires :

Élaborer et réaliser un plan de communication dans chaque MRC afin, notamment :

- de faire connaître à la population de leur MRC leur projet clinique en regard de la déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement;
- d'informer leur population sur les services disponibles et les modalités d'accès et de fonctionnement de ces services.

7.4 Enjeux du financement

Depuis bon nombre d'années, les budgets historiques des établissements du réseau de la santé et des services sociaux sont reconduits d'année en année. Or, le nouveau mode d'allocation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a pour objet de remplacer progressivement cette budgétisation historique des établissements.

La nouvelle démarche est maintenant basée sur une approche populationnelle qui tient compte des besoins de la population et des caractéristiques régionales à l'intérieur du cadre des programmes-services. Le nouveau mode d'allocation calcule une enveloppe globale pour chaque région, laquelle est ensuite répartie entre les établissements par l'Agence de la santé et des services sociaux.

Le MSSS établit une dépense attendue pour chaque programme. L'utilisation des programmes-services dans la nouvelle budgétisation des régions nécessite d'abord d'estimer la part des crédits nécessaires à chaque programme afin d'offrir les services à la clientèle.

Après avoir estimé une dépense de référence par programme, à l'aide du contour financier, et estimé une dépense attendue également par programme, le MSSS détermine les écarts régionaux. Ces derniers sont calculés par programme et globalement par la suite. Ce sont les écarts globaux (somme de tous les écarts par programme) qui sont retenus pour mesurer les écarts entre la budgétisation historique et celle provenant du nouveau mode d'allocation.

Ensuite, les crédits de développement sont partagés entre les régions au prorata de la somme des dépenses attendues des programmes-services. Une fois répartis, ces crédits de développement constituent une enveloppe régionale globale. Cette dernière est ensuite distribuée entre les établissements par les agences et signifiée au MSSS dans le cadre des ententes de gestion.

En Estrie, selon le nouveau mode de budgétisation, nous avons un écart de 2,5 M\$ pour le Programme-services « Déficience intellectuelle (DI) – Troubles envahissants du développement (TED) » et un écart total pour tous les programmes de 34,2 M\$. Ce programme se situe au 3^e rang des programmes les plus sous-financés en Estrie (en fonction de la dépense attendue 2006-2007 – voir tableau joint). La région a reçu un budget de développement total de 1,4 M\$ en 2006-2007, annualisé à 2,8 M\$.

Nous avons alloué ce budget de développement en fonction des priorités nationales et régionales, tout en offrant le maximum de souplesse aux établissements. Or, le programme-services « DI-TED » a reçu un budget de développement de 161 269 \$ en 2006-2007, annualisé à 335 015 \$; cette somme est attachée à des cibles et des seuils, comme indiqué aux ententes de gestion.

**Richesse relative des programmes
Région 05 - 2006-2007**

Programmes	Écart de financement positif = sous-financement négatif = surfinancement	Dépense attendue 2006-2007	Pourcentage de l'écart sur la dépense attendue
	A	B	C A/B
Dépendances	426 116	2 716 737	15,68 %
Santé mentale	4 155 664	31 602 408	13,15 %
Déficience intellectuelle et TED	2 480 780	19 790 660	12,54 %
Services généraux	1 770 032	19 305 480	9,17 %
Santé physique	21 040 450	241 684 342	8,71 %
Santé publique	641 078	10 907 843	5,88 %
Administration et soutien	4 290 188	97 286 282	4,41 %
Perte d'autonomie	3 690 356	104 238 846	3,54 %
Gestion des bâtiments	670 394	47 511 215	1,41 %
Jeunes en difficulté	(3 357 093)	36 529 853	(9,19 %)
Déficience physique	(1 598 669)	14 419 219	(11,09 %)
Total	34 209 296	625 992 885	5,46 %

PARTIE III :
Plan régional de mise en œuvre
2007-2010

8. PLAN RÉGIONAL DE MISE EN ŒUVRE 2007-2010

Un des mandats de l'Agence est d'élaborer un plan stratégique pluriannuel, en mettant à contribution les établissements et les autres partenaires. Ce plan doit contenir :

- La vision régionale, en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être, des besoins sociosanitaires et des particularités de la population;
- Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, de l'organisation et de la gestion des services;
- Les mandats et responsabilités qui en découlent pour les établissements et organismes;
- Les mécanismes de coordination régionale et de mobilisation des partenaires à sa mise en œuvre;
- Les modalités de soutien aux établissements dans l'organisation des services et au niveau des arbitrages nécessaires pour garantir l'accès, la continuité des services et la gestion efficace et efficiente des ressources;
- Le recours à diverses modalités et mécanismes adaptés à la réalité régionale pour informer la population, la mettre à contribution et connaître sa satisfaction à l'égard de l'organisation des services et des résultats obtenus.

Le plan de mise en œuvre⁴³ comporte :

- Un état de situation sommaire;
- Des actions à poser par l'Agence conformes à son mandat qui peuvent contribuer à l'atteinte de certains résultats;
- Des conditions qui pourraient faciliter ou appuyer les actions à entreprendre.

Cependant ce plan de mise en œuvre n'est pas encore un plan d'action détaillé puisqu'il faut attendre l'aboutissement des travaux sur le projet clinique menés par les CSSS et celui de leurs échanges avec les établissements régionaux.

À ce stade-ci, il s'agit donc plutôt d'un aperçu sommaire d'actions envisagées à initier en fonction de l'atteinte de résultats spécifiques dans le cadre des orientations retenues. L'Agence aura à préciser plus tard le détail des actions qu'elle entend initier et convenir avec ses partenaires des contributions attendues.

Rappel des projets de priorités 2007-2010

Accessibilité

- Améliorer l'accès aux services de première ligne;
- Améliorer l'accès aux services spécialisés de deuxième ligne;
- Atténuer les impacts des délais d'attente pour un service spécialisé de réadaptation.

Continuité

- Implanter des modalités de mise en place de la hiérarchisation des services;
- Préciser et consolider la fonction d'intervention-pivot en CSSS.

Qualité

L'actualisation des orientations retenues en matière d'accessibilité et de continuité devraient entraîner des retombées positives sur la qualité de prestation des services du programme-services :

- Développer et mettre à jour les connaissances des intervenants;
- Offrir des services selon des standards de qualité reconnus par des ressources humaines qualifiées et compétentes.

⁴³ À signaler que seuls les éléments reliés aux priorités retenues sont repris dans le plan de mise en œuvre.

ORIENTATIONS EN REGARD DE L'ACCESSIBILITÉ :

- Améliorer l'accès aux services de première ligne;
- Améliorer l'accès aux services spécialisés de deuxième ligne;
- Atténuer les impacts des délais d'attente pour un service spécialisé de réadaptation.

- *Améliorer l'accès aux services de première ligne*

ÉTAT DE SITUATION	ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE	CONDITIONS FAVORABLES
<p>Services généraux :</p> <p>Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement n'ont pas toutes accès à un médecin de famille.</p>	<p>Voir Programme Services généraux</p> <p>S'assurer que les personnes les plus vulnérables (en grand besoin) et « orphelines » puissent avoir accès en priorité à un médecin de famille, notamment lorsqu'une concertation de services dans le cadre d'un PSI est mise en œuvre.</p>	<p>Voir Programme Services généraux</p> <p>Priorisation par le DRMG.</p>
<p>Services spécifiques :</p> <p>Des délais d'attente trop longs en regard des mesures de soutien à la famille pour la prestation de services spécifiques en première ligne sont susceptibles d'épuiser les proches-aidants (particulièrement les parents d'enfants) ou remettre en cause le maintien en milieu naturel. Une amélioration de l'accès aux services psychosociaux et au soutien à domicile est également souhaitée.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Définir, normaliser et harmoniser (nombre de personnes, délai moyen d'attente, services offerts durant l'attente) dans I-CLSC la collecte des données des personnes en attente pour ce type de services (détermination de standards régionaux). - Monitorer les délais d'attente en première ligne à partir des données disponibles. - Assurer que des mesures temporaires soient prévues entretemps pour minimiser les effets négatifs pour les personnes en attente de services et leur entourage. - Favoriser un accès accru aux services de soutien à domicile. 	<p>Ajout de ressources financières pour tenir compte du faible roulement de la clientèle et de l'entrée continue de nouvelles demandes ainsi que des nouveaux rôles attendus des CSSS.</p> <p>Processus de réévaluation périodique du besoin.</p> <p>Critères et codes de priorisation qui sont connus, compris et qui suscitent l'adhésion.</p> <p>Définition de la nature et de l'intensité des services psychosociaux offerts en CSSS.</p>

• *Améliorer l'accès aux services spécialisés de deuxième ligne*

ÉTAT DE SITUATION	ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE	CONDITIONS FAVORABLES
Des délais d'attente trop longs pour la prestation de services spécialisés en deuxième ligne peuvent entraîner des conséquences préjudiciables pour les usagers (spécialement les enfants) et leurs proches.	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre le monitoring des délais d'attente pour les services spécialisés de réadaptation. - Soutenir le CRDI dans la recherche de solutions pour la dispensation de services dans des délais acceptables. - Documenter le requis de services au niveau des ressources résidentielles non-institutionnelles ainsi que les possibilités de nouvelles alternatives pour répondre aux besoins. 	<p>Critères et codes de priorisation qui sont connus, compris et qui suscite l'adhésion.</p> <p>Processus de réévaluation des services rendus à la clientèle desservie par le Regroupement CNDE-Dixville.</p> <p>Révision des pratiques cliniques et de l'offre de services spécialisés.</p> <p>Ajustement financier selon les secteurs priorités du MSSS.</p>

• *Atténuer les impacts des délais d'attente pour un service spécialisé de réadaptation*

ÉTAT DE SITUATION	ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE	CONDITIONS FAVORABLES
Des délais d'attente trop longs pour la prestation de services spécialisés en deuxième ligne peuvent entraîner des conséquences préjudiciables pour les usagers (spécialement les enfants) et leurs proches. Il faut donc trouver des mesures temporaires de services pour la clientèle en attente. Certains usagers en attente de services spécialisés vont parfois solliciter les services en CSSS, par défaut, toutefois ils ne peuvent répondre adéquatement à leur besoin de services spécialisés.	<ul style="list-style-type: none"> - Poursuivre le monitoring des délais d'attente pour les services spécialisés de réadaptation. - S'assurer que les mesures de support ponctuel en situation de crise sont toujours opérantes. 	<p>Actualisation de la hiérarchisation des services.</p> <p>Développement par le CRDI d'une offre de service minimale temporaire pour la clientèle en attente d'un service spécialisé.</p> <p>Utilisation optimale du PSI pour la clientèle en attente.</p>

ORIENTATIONS EN REGARD DE LA CONTINUITÉ :

- Implanter des modalités de mise en place de la hiérarchisation des services;
- Préciser et consolider la fonction d'intervenant-pivot en CSSS.

- *Implanter des modalités de mise en place de la hiérarchisation des services*

ÉTAT DE SITUATION	ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE	CONDITIONS FAVORABLES
<p>L'état de la situation en Estrie confirme qu'il reste du travail à faire pour améliorer la fluidité dans le réseau de services en déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement. Il y a certaines situations où l'on remarque un chevauchement entre la prestation de services de la première et de la deuxième ligne. La complémentarité doit être améliorée afin de faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services.</p> <p>Actuellement, des usagers requérant des services de 1^{re} ligne sont assumés par le CRDI et vice-versa.</p>	<p>Soutenir une démarche visant à :</p> <ul style="list-style-type: none">- préciser des modes de collaboration pour une utilisation concertée et optimale des ressources;- préciser des critères de transfert de la première à la deuxième ligne et vice-versa;- assurer une compréhension commune de la hiérarchisation des services et des modalités/critères d'accès, pour orienter la bonne personne au bon endroit, au bon moment. <p>Soutenir la mise en place des réseaux locaux de services intégrés en Déficience intellectuelle-troubles envahissants du développement et l'arrimage avec la deuxième ligne.</p> <p>Supporter la démarche de départage de l'offre de service 1^{re} ligne versus 2^e ligne.</p>	<p>Maintien de processus d'accès souples et clairement identifiés aux services de première et deuxième lignes.</p> <p>Protocoles de référence et de collaboration bidirectionnel entre la première et la deuxième ligne.</p> <p>Définir et s'approprier les rôles et responsabilités de chacun des partenaires.</p> <p>Diffusion des offres de service.</p> <p>Mobilisation et concertation des partenaires.</p>
<p>La clientèle desservie par le Regroupement CNDE-Dixville n'est pas nécessairement connue du CSSS de son territoire et vice-versa.</p>	<p>Soutenir la démarche de mise en commun d'information sur les usagers qui sont desservis et par la 1^{re} ligne et par la 2^e ligne.</p>	<p>Modalité de transfert d'information de la deuxième ligne vers la première ligne et vice-versa.</p> <p>Mise en place de mécanisme de liaison entre les dispensateurs de services.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Préciser et consolider la fonction d'intervenant-pivot en CSSS</i> 		
<i>ÉTAT DE SITUATION</i>	<i>ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE</i>	<i>CONDITIONS FAVORABLES</i>
L'implantation de la fonction d'intervenant-pivot en CSSS depuis quelques années a permis des bénéfices importants pour la prestation de services à la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les tâches reliées à cette fonction auraient avantage à être précisées.	Suivre l'évolution des travaux du MSSS relatifs à la fonction d'intervenant pivot en CSSS (sera disponible au printemps 2007 selon le MSSS).	Définition du MSSS venant préciser les rôles assumés par la fonction d'intervenant pivot.

ORIENTATIONS EN REGARD DE LA QUALITÉ :

- Développer et mettre à jour les connaissances des intervenants;
- Offrir des services selon des standards de qualité reconnus par des ressources humaines qualifiées et compétentes.

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Développer et mettre à jour les connaissances des intervenants</i> 		
<i>ÉTAT DE SITUATION</i>	<i>ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE</i>	<i>CONDITIONS FAVORABLES</i>
Les intervenants de première ligne bénéficieraient d'avoir accès aux connaissances qu'a acquis la deuxième ligne en regard de la clientèle ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.	Supporter le développement des connaissances de la première ligne.	Implication de la deuxième ligne dans le processus de formation de la première ligne. Actualisation du rôle de soutien-conseil de la deuxième ligne.

<ul style="list-style-type: none"> • <i>Offrir des services selon des standards de qualité reconnus par des ressources humaines qualifiées et compétentes</i> 		
<i>ÉTAT DE SITUATION</i>	<i>ACTIONS À POSER PAR L'AGENCE</i>	<i>CONDITIONS FAVORABLES</i>
Tout établissement qui mène des activités importantes telles les services de santé et les services sociaux doivent poursuivre l'amélioration continue de la qualité des services.	Suivre l'évolution des travaux du MSSS relatifs aux standards de qualité.	Définition du MSSS venant préciser les standards de qualité.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie. *Programme Services généraux – Estrie - 2005-2010*, Sherbrooke, novembre 2005, 84 p.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal. *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Trousse d'information, novembre 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. *Politique de soutien à domicile : Chez soi : le premier choix*, Québec, 2003, 43 p.
- Ministère de la santé et des services sociaux. *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. *L'Architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes soutien*, janvier 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux. Configuration des programmes-services au 1^{er} avril 2004.
- Ministère de la santé et des services sociaux, *L'Organisation des services aux personnes autistes, à leurs familles et à leurs proches, Guide de planification et d'évaluation*, Québec, 1996, 12 p.
- Ministère de la santé et des services sociaux, *Pour faire les bons choix. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, février 2003, 45 p.
- Ministère de la santé et des services sociaux, *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001, 29 p.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, *Plan d'action régional 2003-2006 en déficience intellectuelle*, octobre 2003.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, *Modèle d'organisation des services pour les personnes ayant un trouble envahissant du développement*, octobre 2003.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie. *Plan d'action régional de santé publique de l'Estrie 2004-2007*.
- Secrétariat à l'Action Communautaire Autonome. *Politique gouvernementale « L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec »*, septembre 2001.

Annexes

Un environnement législatif nouveau

Le réseau local de services

Avec la création des réseaux locaux de services, les différentes personnes et organisations offrant des services de santé et des services sociaux à la population d'un territoire local doivent partager collectivement une responsabilité envers cette population. Pour ce faire, elles doivent ensemble assurer un éventail de services le plus complet possible, tout en agissant pour améliorer la santé et le bien-être de la population locale. Cette nouvelle formule vise, entre autres, une meilleure intégration des services, en particulier, pour les personnes vulnérables telles celles atteintes de cancer.

Pour atteindre les objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services offerts à la population, tous les CSSS avec les partenaires de leur réseau local de services doivent d'abord définir leur projet clinique et organisationnel visant l'interdisciplinarité et la complémentarité des services. La loi 83 confie aux CSSS la responsabilité de mobiliser l'ensemble de ses partenaires pour élaborer ce projet d'organisation, et ce, dans le cadre d'une approche populationnelle.

Le projet clinique (annexe 2)

Le MSSS définit le projet clinique de la manière suivante :

« Le projet clinique du réseau local réfère à une démarche qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir de divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales, articulés entre eux et qui englobent l'ensemble des interventions relatives à la promotion/prévention de la santé et du bien-être, le diagnostic, les interventions ou traitements, le suivi, l'adaptation et le soutien à l'intégration sociale, la réadaptation et le soutien en fin de vie. Il tient compte du rôle et des responsabilités des acteurs sectoriels et intersectoriels et du potentiel de contribution des divers acteurs. Il suppose que les divers interlocuteurs se rendent imputables des services qu'ils offrent aux individus et à la population et des ressources mises à leur disposition⁴⁴ ».

Pour transiter vers une offre mieux intégrée et coordonnée de services, le projet clinique mise sur la responsabilité populationnelle ainsi que sur la hiérarchisation et l'intégration mieux articulée des services. Fondamentalement, le projet clinique présente une démarche qui conduit à l'identification des éléments de l'offre de service qui permettent d'en améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité. La mise en ordre de priorité de ces éléments et leur traduction en plan de mise en œuvre (programmation) constituent la pierre angulaire du projet clinique du CSSS et de son réseau local de services (RLS).

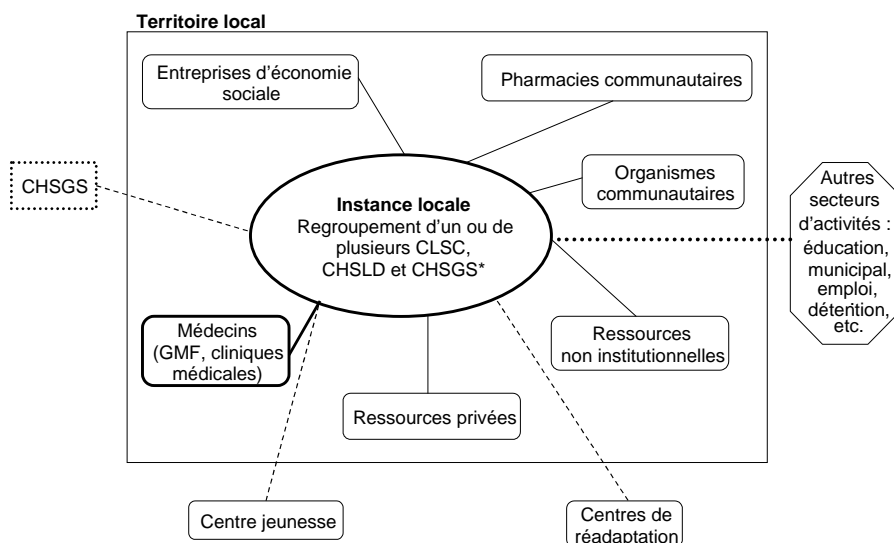
HIÉRARCHISATION DES SERVICES

« Le principe de hiérarchisation implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes de référence entre les intervenants. Ces mécanismes touchent non seulement les références entre la première et la deuxième lignes, mais également les références entre la deuxième ligne et les services surspécialisés de troisième ligne. Une meilleure accessibilité sera assurée par les ententes et corridors de services établis entre les dispensateurs. Cela implique la mise en place de mécanismes bidirectionnels assurant la référence mais aussi la planification du retour de la personne dans son milieu de vie ».

MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Document principal, octobre 2004, p. 11.

À partir des orientations ministérielles et régionales ainsi que des cibles qui seront mises de l'avant suite au portrait des besoins de la population, de l'offre et de la demande de services, le projet clinique permet d'identifier les écarts à combler et à prioriser.

Les acteurs dans le réseau local de services



* Une instance locale pourrait ne pas inclure un centre hospitalier en raison de l'absence d'une telle structure de services sur son territoire ou de la complexité d'intégrer ou de regrouper les services offerts par ce type d'établissements.

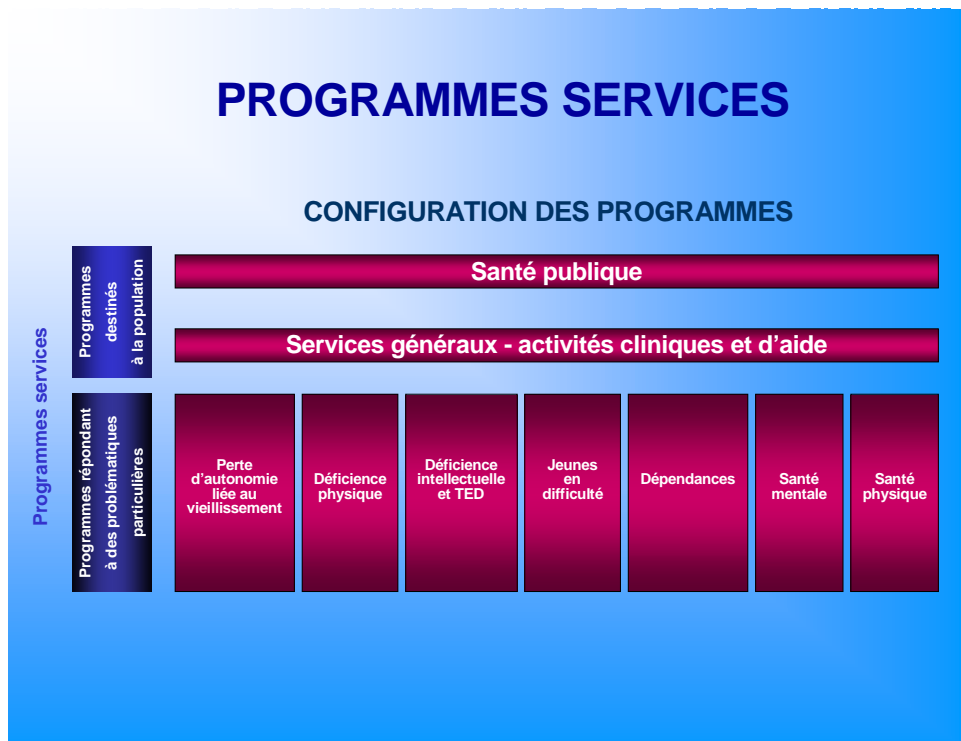
Source : MSSS, « L'intégration des services de santé et des services sociaux », Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Février 2004

⁴⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, Document principal, octobre 2004.

Les programmes-services

L'approche par programme-services permet de sortir de la stricte logique « établissement », de favoriser la mise en place de continuum de services et de favoriser une approche populationnelle. Selon la définition donnée par la Direction de la planification du Ministère :

« Un programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisés dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou encore aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune⁴⁵ ».



Conformément à la loi 83, il revient à l'Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, pour chacun des neuf programmes-services, de définir les orientations régionales couvrant une période de cinq ans. Ces orientations sont définies en continuité avec les orientations ministérielles. Elles découlent aussi d'un bilan portant sur le degré d'actualisation des orientations antérieures.

L'arrimage des neuf programmes-services entre eux et la reconnaissance de leur interdépendance dans la réponse aux besoins des personnes, des clientèles particulières, des groupes vulnérables et de l'ensemble de la population lancent de nombreux défis. De plus, et dans un souci de répondre efficacement aux besoins des individus, il s'avère essentiel que l'élaboration et l'implantation de chaque programme tiennent compte particulièrement de l'accessibilité aux services pour les personnes d'expression anglaise, mais aussi des orientations ministérielles au regard de l'analyse différenciée selon les sexes.

L'accessibilité des services pour les personnes d'expression anglaise repose sur deux articles (15 et 348) de la LSSSS. Le premier (art. 15) reconnaît le droit de ces usagers de recevoir des services dans leur langue. Ce droit s'articule dans un programme régional d'accès aux services en langue anglaise (art. 348). Le programme identifie les établissements de la région qui rendent une partie ou l'ensemble de leurs services accessibles en langue anglaise. Cette offre donne lieu à un décret gouvernemental. Quant aux personnes qui ne parlent ni le français, ni l'anglais, la LSSSS ne leur reconnaît pas le droit d'accès aux services de santé et services sociaux dans leur langue. La LSSSS prévoit que chaque programme régional d'organisation de services doit prendre en compte les « caractéristiques socioculturelles et linguistiques de la population... ». À cette fin, un plan régional d'accessibilité, adopté en 1997, cible certains établissements de région qui doivent élaborer un plan d'accès.

Par ailleurs, depuis 1997, le gouvernement du Québec travaille à inscrire dans ses pratiques et dans sa culture ministérielle une nouvelle approche contribuant à l'égalité entre les femmes et les hommes : il s'agit de l'analyse différenciée selon les sexes (ADS)⁴⁶.

Cette approche permet de raffiner la connaissance des réalités vécues par les femmes et les hommes et de mettre en lumière les différences pouvant exister entre ces réalités. Ce type d'analyse est essentiel pour adapter les actions afin de les rendre plus efficaces et de répondre, pour chacun des neuf programmes-services, aux réels besoins pouvant être très différents des femmes et des hommes de chaque territoire et de la région de l'Estrie.

⁴⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Rapport du Comité sur la définition des programmes du ministère de la Santé et des Services sociaux*, janvier 2004.

⁴⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *Analyse différenciée selon le sexe dans le secteur de la santé et des services sociaux, Cahier de formation pour les gestionnaires*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005.

Des défis

Dans le contexte actuel de transformation du système de santé, la réalisation du *Projet clinique et des neuf programmes-services* à l'intérieur de chaque *réseau local de services de santé et de services sociaux* constitue un projet novateur et de partenariat par excellence. De nombreux défis sont lancés dont celui de passer d'une pure logique de prestation de services à une où les partenaires sectoriels et intersectoriels du RLS doivent partager collectivement une responsabilité envers la population et autour d'un centre d'intérêt commun : la santé et le bien-être. Dans ce contexte de changement « de vision et de culture », les personnes et organisations évoluent dans un environnement qui devient de plus en plus complexe et interdépendant, soulevant ainsi de nombreux défis en regard de la gestion du changement qui devient un incontournable.

Approche et responsabilité populationnelles

Jusqu'à maintenant, une logique de production de services prédominait dans notre système de santé. Étant responsable de sa clientèle, chaque établissement planifiait l'offre de service et allouait les ressources en conséquence. L'établissement performant était celui qui réussissait le mieux à obtenir les ressources nécessaires. La vision mise de l'avant par la loi 25 repose sur des notions différentes dont l'approche et la responsabilité populationnelles.

	Système de soins basé sur les besoins des utilisateurs de services	Système de soins basé sur une approche populationnelle
Responsabilité	Individus qui utilisent les services	Population du territoire local, qu'elle utilise ou non les services
Mission	Améliorer la santé des individus qui utilisent les soins, au moment où ils les requièrent	Améliorer la santé de la population du territoire, à moyen et à long terme
Offre de services	Accent mis sur les services diagnostiques et curatifs	Accent mis sur un continuum de soins allant de la prévention à la réadaptation
Acteurs interpellés	Professionnels et gestionnaires du système, avec leurs expertises respectives	Intervenants du système de soins et acteurs du milieu tels que la population, les milieux scolaire et municipal, les médecins en cabinet privé, les organismes communautaires, avec leurs perspectives et savoirs respectifs
Pratiques	Utilisation des données probantes et guides de pratique au profit des individus qui utilisent les services Gestion axée sur les processus	Utilisation des données probantes en fonction d'une efficacité populationnelle Priorisation des problèmes de santé de la population, compte tenu des interventions efficaces disponibles et des conséquences de l'allocation des ressources (efficience) Définitions des groupes cibles témoignant d'une préoccupation des inégalités (clientèles vulnérables et particulières) Gestion de l'utilisation des services incluant la prise en charge globale, continue et personnalisée Intégration des différents niveaux de soins (primaires, spécialisés, etc.) Gestion axée sur les résultats de santé Travail intersectoriel pour agir en faveur de la santé
Indicateurs privilégiés	On s'intéresse au numérateur, en l'occurrence, les consultants. On privilégie des indicateurs de processus. Par exemple, en ce qui a trait à la production de services, on s'intéresse au nombre de personnes rejointes par un programme de dépistage. On mesure les ressources et services disponibles, les listes d'attente.	On s'intéresse au rapport entre le numérateur et le dénominateur, en l'occurrence, la clientèle et la population. On ajoute des indicateurs de résultats aux indicateurs de processus. Par exemple, en ce qui a trait à la production de santé, on s'intéresse à la réduction de l'incidence d'une maladie. On mesure l'état de santé et de bien-être de la population, les facteurs déterminants de la santé et l'écart entre les besoins et les services offerts.

Adapté de : Derosé et Pettiti, 2003 : *Measuring quality of care and performance from a population health care perspective*. Ann. Rev. Public Health 2003. 24: 363-84 et de Garr, Rhyne et Kukulka, 1993 : *Incorporating a Community-Oriented Approach in Primary Care*. American Family Physician 1993 : 47 (8): 169-1702.

L'approche populationnelle est essentiellement fondée sur la conviction que la santé est une richesse collective qu'il faut maintenir et développer. Son objectif est d'assurer un état de santé maximal chez la population d'un territoire, compte tenu des ressources disponibles et des besoins identifiés. Elle vise à coordonner l'offre de service en fonction d'une *population donnée* plutôt qu'en fonction *des individus qui consomment* les services⁴⁷. Comme citée antérieurement, la notion de responsabilité populationnelle implique que les personnes et les organisations qui offrent des services à la population d'un territoire local soient amenées à *partager collectivement une responsabilité* à son endroit, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible, de la prévention aux soins de fin de vie, et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux⁴⁸.

Le réel potentiel de la transformation en cours : améliorer la capacité du système de mettre à profit les ressources du réseau local pour augmenter son impact sur la santé et le bien-être de la population du territoire concerné⁴⁹. Selon ce point de vue, l'amélioration de la santé de la population constitue l'objectif supérieur et la finalité de l'action.

Gestion du changement

Comme souligné dans le cadre de référence du MSSS, les enjeux soulevés par la gestion du changement sont majeurs, car les objectifs les plus précis, les meilleurs approches et modèles retenus ne peuvent à eux seuls garantir le succès de l'entreprise⁵⁰. Globalement, un des premiers défis consiste à rendre le changement acceptable, souhaitable, voire désirable. Comme cité antérieurement, le projet clinique repose sur un changement de culture majeur, un réel *virage santé-population*. L'adhésion de tous à une responsabilité commune à l'égard de la population est un impératif: on désire

⁴⁷ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL, *L'approche populationnelle : une nouvelle façon de voir et d'agir en santé*, Trousse d'information, novembre 2004.

⁴⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004, p. 5.

⁴⁹ AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE, *Pour un projet local d'intervention avec un impact sur la santé de la population*, document de discussion, juin 2004, p. 6.

⁵⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004, p. 65.

IMPUTABILITÉ

En conformité avec la notion de responsabilité populationnelle, la première question à laquelle doit répondre le projet clinique a trait à l'engagement des personnes et des organisations du réseau local face à une population définie. Elle repose également sur l'acceptation par ces acteurs d'une imputabilité face à cette même population quant aux choix effectués et aux résultats obtenus.

¹ Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie, Pour un projet local d'intervention avec un impact sur la santé de la population, document de discussion, juin 2004, p. 27.

accentuer la culture de partenariat et le travail d'équipe, de même qu'adopter une organisation des processus de travail pour assurer, notamment la prise en charge des personnes et le continuum de soins et services. Deux facteurs jouent donc ici un rôle-clé : le temps et l'appropriation mutuel⁵¹.

Si ce changement de culture interpelle tous les acteurs, certains sont néanmoins plus directement touchés⁵² :

- Les membres des équipes de direction qui ont à porter le changement, à faire équipe;
- Les cadres intermédiaires, sur qui repose une large partie de la transformation : leurs responsabilités et leur mode de gestion s'orienteront davantage vers le soutien aux équipes interdisciplinaires;
- L'ensemble des cliniciens surtout qui seront appelés à ajuster leurs pratiques professionnelles aux changements de culture et de paradigme;
- Tous les partenaires, coresponsables de la réalisation du projet clinique, qui sont aussi mis à contribution.

Ainsi, les partenaires, médecins, organismes communautaires, partenaires intersectoriels, autres établissements spécialisés, etc., doivent être impliqués afin qu'ils se sentent à la fois coresponsables à l'égard de la population et des clientèles qu'ils desservent et respectés dans leur mission propre.

Il s'avère donc impératif de mettre parmi les préoccupations centrales du projet clinique la mobilisation. Il importe au départ de faire comprendre la nature du changement, de se donner un langage commun, de développer une vision partagée et de favoriser des concertations ouvertes. Le défi humain, c'est aussi de bâtir un climat de bonnes relations humaines, notamment grâce à des moyens structurés d'information et d'échange.

Aux défis humains ainsi qu'aux nouvelles visions et cultures s'ajoutent le défi de la « construction » de l'organisation pour qu'elle puisse porter le changement. Comme énoncé dans le cadre de référence du MSSS pour les réseaux locaux de services⁵³ :

Il s'agit d'un défi structurel. Il consiste à déterminer le modèle de plan d'organisation stratégique, clinique et opérationnel que devra prendre l'organisation pour rencontrer ses responsabilités populationnelles et ses responsabilités à l'égard des clientèles vulnérables et particulières, assurer l'atteinte des objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité que supporte le projet clinique et soutenir le mandat majeur de leader du partenariat qui lui incombe.

⁵¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004, p. 22.

⁵² *Ibid.*

⁵³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Projet clinique, *Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, octobre 2004, p. 66.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
 LES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES – LE PROJET CLINIQUE : UNE VUE D'ENSEMBLE

**AVEC QUI?
 LES PARTENAIRES DES RLS : DES ASSOCIÉS AU PROJET CLINIQUE**

La population

Les usagers

Les partenaires locaux :

- Médecins (GMF, CMA, cliniques réseau...)
- Organismes communautaires
- Pharmacies
- Professionnels exerçant en secteur privé
- Entreprises d'économie sociale
- Ressources non institutionnelles
- Ressources privées d'hébergement
- Organismes multisectoriels locaux (CPE, écoles, municipalités...)

Les établissements régionaux

- Centres jeunesse
- Centres de réadaptation
- Centres hospitaliers
- Établissements universitaires

Les autres partenaires régionaux et suprarégionaux :

- Services préhospitaliers d'urgence
- Organismes communautaires régionaux
- Organismes multisectoriels régionaux (Commissions scolaires, CLD, GEGEP, Universités...)

**POUR QUI?
 LA POPULATION ET SES COMMUNAUTÉS : UNE RÉPONSE AUX BESOINS**

Les clientèles :

- La population générale
- Les personnes ayant une pathologie chronique généralement stable
- Les clientèles vulnérables ou des personnes présentant des risques
- Les clientèles particulières présentant une problématique complexe

Les objectifs :

- Accessibilité
- Continuité
- Qualité

LE QUOI? DES PROJETS CLINIQUES ADAPTÉS AUX RÉALITÉS TERRITORIALES : UNE DÉMARCHE DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES		QUAND? DÈS MAINTENANT... SUR UN HORIZON DE TEMPS
Le produit : ses composantes	Les étapes de réalisation	Des priorités d'action
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Portrait des besoins de la population et de ses communautés ainsi que de l'utilisation des services ▪ Inventaire des ressources ▪ Analyse des écarts ▪ Identification des modèles cliniques ▪ Précision de l'offre de service et paramètres pour les ententes de service ▪ Partage des rôles et responsabilités des acteurs ▪ Lien avec les programmes-services et intégration du plan local de santé publique 	<p>Sous la responsabilité des CSSS :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Élaboration de l'offre de service en collaboration avec les partenaires ▪ Mise en œuvre des moyens ▪ Reddition de comptes : <ul style="list-style-type: none"> ▫ Au près du conseil d'administration ▫ Au près de la population ▫ Au près de l'Agence (entente de gestion et attentes administratives) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ À court terme : <ul style="list-style-type: none"> ▫ Des objectifs visant la résolution de problèmes prioritaires ▪ À long terme : <ul style="list-style-type: none"> ▫ Une démarche couvrant l'ensemble de la population et des clientèles particulières dans le cadre des programmes-services

**POUR OBTENIR QUOI?
 LES RÉSULTATS : DES CIBLES À ATTEINDRE**

En fonction des objectifs de service :

- Accessibilité
- Continuité
- Qualité

En fonction des impacts sur la population :

- Amélioration de la santé et du bien-être

AVEC QUOI? – LES DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE : DES ASSISES AU PROJET CLINIQUE

Au plan local : Priorités territoriales
 (portraits locaux, [socio-démographique, santé et bien-être, utilisation des services], connaissances des approches, modèles et mécanismes, ententes de collaboration et de service, disponibilités des ressources...)

Au plan régional : Stratégies et balises régionales
 (planification stratégique triennale, plans d'action régionaux, programmes d'accès, offre de service régionaux, hiérarchisation, continuum de soins et de services, stratégies ou politiques de partenariat, ententes de gestion, affectations budgétaires...)

Au plan national : Lois, orientations et politiques nationales (cadre d'intervention ministériel)
 (plan stratégique, politiques, cadres de référence, programmes-services, lignes directrices, offres de service, plans ou stratégies d'action, aide-mémoire, déclarations de droits, cahiers de charge, normes, standards, seuils, cibles, conditions de travail, de rémunération, budgétisation...)

**EN SUIVI
 ÉVALUER... POUR ÉVOLUER**

L'évaluation : Une rétroaction continue :

- Évaluation des processus et de la mobilisation des partenaires
- Évaluation des résultats et de la satisfaction des clientèles

EN APPUI : DES MESURES DE SOUTIEN

Informatisation des systèmes d'information, révision des modes de financement, adaptation des modes de rémunération, création de GMF, élaboration de cadres de référence, Forum du projet clinique, etc.

LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

On utilise l'expression « troubles envahissants du développement » (TED), qui peut paraître assez vague au premier abord, pour décrire des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu.

- Plus spécifiquement, les TED sont caractérisés par des déficiences majeures liées à trois aspects du développement :
 - les interactions sociales;
 - la communication verbale et non verbale;
 - les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

L'intensité des déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. Certaines caractéristiques des TED sont aussi notées chez des personnes présentant d'autres problématiques (déficience intellectuelle, troubles d'apprentissage, dysphasie, troubles obsessionnels, etc.). Dans le cas des personnes ayant un TED, plusieurs éléments sont présents en simultanéité et en interaction.

LES TYPES

- Les troubles envahissants du développement sont regroupés en cinq types :

- a) le trouble autistique;
- b) le syndrome d'Asperger;
- c) le trouble envahissant du développement non spécifié;
- d) les troubles désintégratifs de l'enfance;
- e) le syndrome de Rett.

a) Le trouble autistique

Le trouble autistique est un des TED les plus fréquents. Il affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement.

Le mutisme est présent dans près de la moitié des cas d'autisme. Sur le plan non verbal, les personnes autistes montrent des problèmes majeurs de compréhension de la mimique et des gestes. L'altération de l'activité d'imagination peut se manifester par une absence de jeux symboliques et d'histoires inventées avec des jouets ou par des difficultés à imiter les gestes d'autrui. Plusieurs personnes autistes montrent une faiblesse sur le plan de la coordination motrice. Plusieurs peuvent avoir des difficultés de motricité fine et globale. L'autisme s'observe chez des personnes de tous les niveaux d'intelligence. Cependant, la majorité des personnes autistes auraient un rendement intellectuel inférieur à la moyenne tout en présentant des déficits sur le plan des comportements adaptatifs, s'assimilant ainsi à la catégorie des personnes ayant une déficience intellectuelle moyenne ou sévère. En raison de leurs caractéristiques particulières, plusieurs de ces personnes présentent aussi des troubles de comportement.

Un diagnostic d'autisme implique que les déficits se manifestent avant l'âge de 3 ans, qu'ils sont intégrés dans le fonctionnement de la personne et présents de façon presque constante.

b) Le syndrome d'Asperger

Le syndrome d'Asperger se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres TED par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, les personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées.

c) Le trouble envahissant du développement non spécifié

Cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Dans ces cas, les critères d'un TED spécifique, d'une schizophrénie, d'une personne schizoïde ou d'une personnalité évitante ne sont pas présents. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux

cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique.

d) Les troubles désintégratifs de l'enfance

Le trouble désintégratif de l'enfance, très rare, se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin.

e) Le syndrome de Rett

Le syndrome de Rett, très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une déficience intellectuelle et généralement les symptômes s'accroissent avec l'âge. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois. Les personnes atteintes deviennent totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne.

**LA PROMOTION DE LA SANTÉ ET LES SERVICES PRÉVENTIFS
DE SANTÉ PUBLIQUE EN MATIÈRE DE
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET
TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

Produit par :

M^{me} Renée Cyr, Direction de santé et de l'évaluation
M^{me} Marie-Thérèse Payre, Direction de santé et de l'évaluation
M. Robert Pronovost, Direction de santé et de l'évaluation

LA PROMOTION ET LA PRÉVENTION

Pour les troubles envahissants du développement, les recherches à ce jour ne précisent pas les causes quoique certaines hypothèses soient avancées sans être confirmées. Concernant la déficience intellectuelle, il est possible d'intervenir de façon préventive sur certaines causes connues. De nombreuses activités sont déjà réalisées en Estrie pour favoriser la santé et diminuer le risque de développer divers problèmes dont la déficience intellectuelle. Certaines visent les individus, tels les services préventifs pour les travailleuses enceintes et le counseling réalisé par des professionnels de la santé (ex. : counseling sur les habitudes de vie et sur la prise de supplément d'acide folique). D'autres interventions s'adressent à un groupe de personnes vulnérables, tels les services préventifs en périnatalité et pour la petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité. À cela s'ajoutent de nombreuses activités s'adressant à toute la population. Mentionnons les interventions en lien avec la promotion de saines habitudes de vie, le développement, l'adaptation et l'intégration sociale, la santé en milieu de travail, la prévention des maladies infectieuses et des traumatismes non intentionnels ainsi que la santé environnementale. Toutes ces interventions sont détaillées dans le Plan d'action régional de santé publique 2004-2012 (PAR) de l'Estrie.

Soulignons pour les fins de ce programme-services qu'il est maintenant reconnu que l'alcool constitue l'une des principales causes de déficience intellectuelle dans le monde. Les séquelles de l'exposition du fœtus à l'alcool sont d'ordre neurodéveloppemental et se présentent de façon plus ou moins intense (anomalie faciale, retard de croissance prénatal et postnatal, retard du développement moteur et du langage, etc.). La variabilité des lésions cérébrales résulte de différences dans la quantité d'alcool consommé, le cycle et le moment de la consommation ainsi que la capacité génétique de la mère de métaboliser l'alcool. En 2000-2001, 24% des québécoises ayant eu un enfant au cours des 5 dernières années affirmaient avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse. La proportion est deux (2) fois plus élevée que pour le reste du Canada. Les préoccupations sur la consommation d'alcool par les femmes enceintes figurent dans le Programme national de santé publique (PNSP) et dans le plan d'action en toxicomanie 2006-2011 du MSSS

PISTES D' ACTIONS

LA PROMOTION ET LA PRÉVENTION

Le PNSP et ses plans d'action régional (PAR) et locaux (PAL) présentent un ensemble exhaustif d'activités de promotion de la santé ainsi que de prévention tout en combinant des stratégies diversifiées d'intervention notamment éducationnelles et environnementales. Ces activités, tout en ciblant divers problèmes tels certaines maladies infectieuses, des anomalies du tube neural ou encore des traumatismes non intentionnels, permettent d'agir en amont de plusieurs causes de déficience intellectuelle. Un arrimage étroit s'avère nécessaire entre le Programme-services DI-TED et les PAR et PAL.

Les actions proposées dans le présent programme-services ciblent une consolidation de certaines interventions de santé publique en lien avec la consommation d'alcool et de drogue durant la grossesse, les services intégrés auprès des familles plus vulnérables ainsi que les pratiques cliniques préventives.

ALCOOLISATION FŒTALE

Les interventions à prioriser d'ici 2010 :

- L'adoption d'un message clair et uniforme sur la non-consommation d'alcool pendant la grossesse;
- L'intégration dans les pratiques cliniques d'un questionnaire sur les habitudes de consommation d'alcool auprès des femmes en âge de procréer et auprès des femmes enceintes. Cet aspect pourrait être intégré dans une perspective globale d'habitudes de vie (alimentation, tabac, activité physique, consommation alcool et drogues);
- L'utilisation par les professionnels de la santé d'outils visant à dépister les buveuses à risque afin d'intervenir précocement sur la consommation d'alcool (avant la grossesse).

PROGRAMME PRÉVENTIF 0-5 ANS⁵⁴

Il est visé de poursuivre les services intégrés auprès des familles vulnérables, à partir de la grossesse de la mère jusqu'à l'entrée à l'école de son enfant. Ces services favorisent le développement physique et psychosocial optimal des bébés à naître et des enfants et vise à améliorer les conditions de vie des familles. De plus, la mise en place d'interventions visant à réduire la consommation d'alcool et de drogues durant la grossesse est fortement recommandée.

PRATIQUE CLINIQUES PRÉVENTIVES

Il est visé d'optimiser les pratiques cliniques préventives (PCP) auprès des professionnels de la santé (médecins, infirmières, sages-femmes, pharmaciens, etc.), au sein des GMF et des cabinets médicaux, mais aussi des centres de naissance et des divers services des CSSS (présentant des opportunités cliniques de livrer des messages de promotion de saines habitudes, de prise de suppléments d'acide folique, etc.). Optimiser en intensifiant les activités de counseling, mais aussi en consolidant les mécanismes de référence aux services appropriés offerts dans les établissements et dans la communauté en lien, par exemple, avec des problèmes de consommation d'alcool ou de drogue. À cette fin, il est important :

- De développer et de réaliser des activités d'information, de promotion et de communication envers les professionnels, leurs clientèles mais aussi la population cible.
- D'optimiser les pratiques cliniques préventives par de l'information et de la formation mais aussi par la promotion de guides de pratique, par l'utilisation d'outils d'aide à la décision et éducatifs (s'adressant aux professionnels et à leur clientèle), etc.

⁵⁴ Le programme préventif 0-5 ans s'adresse aux femmes enceintes et aux mères jeunes ou peu scolarisées et vise, au moyen d'un suivi personnalisé, fréquent et soutenu, à favoriser le développement optimal de leurs enfants.

Prévalence de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement en Estrie

Rédaction

Michel Carbonneau, agent de planification, de programmation et de recherche
Service soutien méthodologique et évaluation
Direction de santé publique et de l'évaluation

Traitement de texte et mise en page

Isabelle Bruneau, secrétaire

Les commentaires et les demandes de renseignements relativement à ce document peuvent être adressés à :

Michel Carbonneau, agent de planification, de programmation et de recherche
Direction de santé publique et de l'évaluation
Agence de la santé et de services sociaux de l'Estrie
300 rue King Est, bureau 300
Sherbrooke (Québec) J1G 1B1

Téléphone : (819) 829-3400, poste 42558
Télécopieur : (819) 569-8894
Courriel : mcarbonneau.agence05@ssss.gouv.qc.ca

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

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Produit en novembre 2006

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	1
--------------------------	----------

Déficiences intellectuelles

Quelques constats.....	3
Estimation des clientèles cibles.....	4

Troubles envahissants du développement

Quelques constats.....	7
Estimation des clientèles cibles.....	8

Le présent document décrit la prévalence en Estrie de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED) selon les estimations⁵⁵ de prévalence relative retenues par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)^{56,57}.

Les données estimées pour 2006, 2011 et 2016 sont ventilées selon les groupes d'âge visés par le programme-services DI-TED et présentées pour l'ensemble de l'Estrie et par territoire de centre de santé et de services sociaux (CSSS).

Pour chacune des problématiques, nous présentons quelques constats et mises au point sur la prévalence des populations atteintes ainsi que les estimations des clientèles cibles sous forme de tableaux.

⁵⁵. Les estimations du MSSS ne sont pas différenciées selon le sexe.

⁵⁶. MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001.

⁵⁷. MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

Quelques constats^{2 3}

- Le MSSS retient la définition de la déficience intellectuelle proposée par l'Association américaine sur le retard mental, soit :

« La déficience intellectuelle se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans. »

- Les personnes avec une déficience intellectuelle peuvent également être affectées de déficience physique, de troubles envahissants du développement, de problèmes de santé mentale ou encore de troubles de comportement.
- Le MSSS estime à **3 % de la population totale** la prévalence relative des personnes ayant une déficience intellectuelle légère, modérée ou sévère. Parmi les personnes ayant une déficience intellectuelle, 90 % seraient affectées légèrement.
- Le MSSS estime à **5/1 000 de la population des 0–64 ans** la prévalence relative des personnes ayant une déficience intellectuelle et qui **nécessitent des services de 1^{re} ou de 2^e ligne** liés à leur condition. De plus, le MSSS estime à environ 1 500 ce nombre de personnes dans la population âgée de 65 ans ou plus du Québec, soit un taux de prévalence d'environ **1,6/1 000 de cette population**.
- Le MSSS estime que 10 % de la population avec une déficience intellectuelle, soit **3/1 000 de la population totale, requiert des services spécialisés de 2^e ligne sur une base régulière**.
- Dans environ 30 % des cas, la cause de la déficience intellectuelle est inconnue. Dans tous les autres cas, ce sont des conditions qui affectent le développement du cerveau qui peuvent être mises en cause, soit :
 - avant la naissance « in utero » pour quelque 50 % des cas;
 - pendant le travail et l'accouchement dans 15 % des cas;
 - après la naissance pour quelque 5 % des cas.
- Le syndrome du X-fragile (1 enfant sur 1 000) et la trisomie 21 (1 enfant sur 800) sont des causes génétiques importantes de déficience intellectuelle. La détection précoce de ces conditions chez l'enfant permet de transmettre aux parents l'information nécessaire pour prévenir la récurrence chez d'autres enfants.

2 MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001.

3 Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. *Le continuum d'intervention « déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement »*, 2005.

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Prévalence estimée par groupe d'âge de la population ayant une déficience intellectuelle, CSSS et Estrie, 2006, 2011 et 2016

Territoire	Groupe d'âge				Total
	0-5 ans	6-21 ans	22-64 ans	65 ans et +	
2006					
Le Granit	39	131	397	105	672
Les Sources	22	77	245	81	425
Le Haut-Saint-François	37	136	388	99	660
Le Val-Saint-François	51	178	524	119	873
Ville de Sherbrooke	271	863	2749	632	4516
Coaticook	35	125	322	81	563
Memphrémagog	75	243	822	238	1378
Estrie	531	1753	5447	1356	9087
2011					
Le Granit	41	120	408	121	690
Les Sources	21	70	240	87	419
Le Haut-Saint-François	39	122	393	115	669
Le Val-Saint-François	53	164	524	139	880
Ville de Sherbrooke	279	848	2791	744	4662
Coaticook	37	111	324	92	563
Memphrémagog	79	231	849	295	1453
Estrie	549	1667	5528	1591	9335
2016					
Le Granit	41	113	408	143	705
Les Sources	21	64	229	99	413
Le Haut-Saint-François	40	111	390	136	677
Le Val-Saint-François	53	149	518	166	886
Ville de Sherbrooke	274	811	2809	888	4782
Coaticook	38	101	320	106	564
Memphrémagog	81	219	857	363	1520
Estrie	548	1568	5531	1901	9548

Note :

Pour estimer le nombre de personnes avec une déficience intellectuelle, un taux de 3 % a été appliqué à la population de chaque groupe d'âge et à la population totale. Ce taux, retenu par le MSSS, n'est pas différencié selon le sexe. Les chiffres du tableau ont été arrondis. Il est possible que le total d'une rangée ou d'une colonne ne corresponde pas *exactement* à la somme des éléments de ce total.

Mise en garde :

L'application d'un taux théorique à un petit nombre de personnes peut induire une surestimation ou une sous-estimation de la prévalence.

Source :

Les données de population ayant servi au calcul du nombre de personnes avec une déficience intellectuelle proviennent des projections du MSSS basées sur le recensement de 2001, version octobre 2004. (Découpage territorial en vigueur le 1^{er} janvier 2002).

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Prévalence estimée par groupe d'âge de la population ayant une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 1^{re} ou de 2^e ligne, CSSS et Estrie, 2006, 2011 et 2016

Territoire	Groupe d'âge				Total
	0-5 ans	6-21 ans	22-64 ans	65 ans et +	
2006					
Le Granit	7	22	66	6	100
Les Sources	4	13	41	4	62
Le Haut-Saint-François	6	23	65	5	99
Le Val-Saint-François	9	30	87	6	132
Ville de Sherbrooke	45	144	458	34	681
Coaticook	6	21	54	4	85
Memphrémagog	13	41	137	13	203
Estrie	89	292	908	72	1361
2011					
Le Granit	7	20	68	6	101
Les Sources	4	12	40	5	60
Le Haut-Saint-François	6	20	65	6	98
Le Val-Saint-François	9	27	87	7	131
Ville de Sherbrooke	47	141	465	40	693
Coaticook	6	18	54	5	83
Memphrémagog	13	39	141	16	209
Estrie	91	278	921	85	1376
2016					
Le Granit	7	19	68	8	101
Les Sources	4	11	38	5	58
Le Haut-Saint-François	7	18	65	7	97
Le Val-Saint-François	9	25	86	9	129
Ville de Sherbrooke	46	135	468	47	696
Coaticook	6	17	53	6	82
Memphrémagog	13	36	143	19	212
Estrie	91	261	922	101	1376

Note :

Pour estimer le nombre de personnes avec une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 1^{re} ou de 2^e ligne, un taux de 5/1 000 a été appliqué à la population respective des 0-5 ans, 6-21 ans et 22-64 ans. Un taux de 1,6/1 000 a été appliqué à la population des 65 ans et plus. Ces taux, retenus par le MSSS, ne sont pas différenciés selon le sexe. Les chiffres du tableau ont été arrondis. Il est possible que le total d'une rangée ou d'une colonne ne corresponde pas *exactement* à la somme des éléments de ce total.

Mise en garde :

L'application d'un taux théorique à un petit nombre de personnes peut induire une surestimation ou une sous-estimation de la prévalence.

Source :

Les données de population ayant servi au calcul du nombre de personnes avec une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 1^{re} ou de 2^e ligne proviennent des projections du MSSS basées sur le recensement de 2001, version octobre 2004. (Découpage territorial en vigueur le 1^{er} janvier 2002).

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Prévalence estimée par groupe d'âge de la population ayant une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 2^e ligne, CSSS et Estrie, 2006, 2011 et 2016

Territoire	Groupe d'âge				Total
	0-5 ans	6-21 ans	22-64 ans	65 ans et +	
2006					
Le Granit	4	13	40	10	67
Les Sources	2	8	24	8	42
Le Haut-Saint-François	4	14	39	10	66
Le Val-Saint-François	5	18	52	12	87
Ville de Sherbrooke	27	86	275	63	452
Coaticook	4	12	32	8	56
Memphrémagog	8	24	82	24	138
Estrie	53	175	545	136	909
2011					
Le Granit	4	12	41	12	69
Les Sources	2	7	24	9	42
Le Haut-Saint-François	4	12	39	11	67
Le Val-Saint-François	5	16	52	14	88
Ville de Sherbrooke	28	85	279	74	466
Coaticook	4	11	32	9	56
Memphrémagog	8	23	85	29	145
Estrie	55	167	553	159	934
2016					
Le Granit	4	11	41	14	71
Les Sources	2	6	23	10	41
Le Haut-Saint-François	4	11	39	14	68
Le Val-Saint-François	5	15	52	17	89
Ville de Sherbrooke	27	81	281	89	478
Coaticook	4	10	32	11	56
Memphrémagog	8	22	86	36	152
Estrie	55	157	553	190	955

Note :

Pour estimer le nombre de personnes avec une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 2^e ligne, un taux de 3/1 000 a été appliqué à la population de chaque groupe d'âge et à la population totale. Ce taux, retenu par le MSSS, n'est pas différencié selon le sexe. Les chiffres du tableau ont été arrondis. Il est possible que le total d'une rangée ou d'une colonne ne corresponde pas *exactement* à la somme des éléments de ce total.

Mise en garde :

L'application d'un taux théorique à un petit nombre de personnes peut induire une surestimation ou une sous-estimation de la prévalence.

Source :

Les données de population ayant servi au calcul du nombre de personnes avec une déficience intellectuelle et nécessitant des services de 2^e ligne proviennent des projections du MSSS basées sur le recensement de 2001, version octobre 2004. (Découpage territorial en vigueur le 1^{er} janvier 2002).

Quelques constats

- Les troubles envahissants du développement (TED) font référence à cinq syndromes ayant en commun des déficiences majeures, qualitatives et envahissantes dans trois facettes du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, et les comportements et intérêts qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif. Ces syndromes sont :
 - l'autisme;
 - le syndrome d'Asperger;
 - le trouble envahissant du développement non spécifié;
 - les troubles désintégratifs de l'enfance;
 - le syndrome de Rett.
- L'intensité de ces déficiences peut varier considérablement d'une personne à l'autre et au cours de la vie. De plus, certaines caractéristiques des TED peuvent se retrouver par exemple chez des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou physique.
- Le MSSS, dans ses orientations publiées en 2003⁴, retient les taux suivants pour estimer **approximativement** le nombre de personnes présentant un TED :
 - Un taux de prévalence de 27/10 000 chez les 1 à 19 ans.
 - Un taux de prévalence de 15/10 000 chez les 20 à 64 ans.
 - Aucun taux de prévalence chez les enfants de moins de 1 an et chez les personnes âgées de 65 ans ou plus, étant donné les difficultés à poser un diagnostic et à mettre en œuvre des moyens d'intervention adaptés à ces âges.
- Le taux de prévalence des TED serait en augmentation. Toutefois, il n'est pas clair si cette augmentation est due à la morbidité ou à un meilleur dépistage⁵.
- La cause exacte des TED n'est pas encore connue. La génétique est le facteur le plus souvent avancé actuellement. Chez le couple qui a un enfant avec un TED, le risque d'avoir un autre enfant avec un TED est de 50 à 100 fois supérieur à la moyenne des couples n'ayant pas eu un tel enfant⁶.

4 MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

5 MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

6 Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. *Le continuum d'intervention « déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement »*, 2005.

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT

Prévalence estimée par groupe d'âge de la population ayant des troubles envahissants du développement, CSSS et Estrie, 2006, 2011 et 2016

Territoire	Groupe d'âge			Total
	1-5 ans	6-21 ans	22-64 ans	
2006				
Le Granit	3	12	20	35
Les Sources	2	7	12	21
Le Haut-Saint-François	3	12	19	34
Le Val-Saint-François	4	16	26	46
Ville de Sherbrooke	20	78	137	235
Coaticook	3	11	16	30
Memphrémagog	6	22	41	69
Estrie	40	158	272	470
2011				
Le Granit	3	11	20	34
Les Sources	2	6	12	20
Le Haut-Saint-François	3	11	20	34
Le Val-Saint-François	4	15	26	45
Ville de Sherbrooke	21	76	140	237
Coaticook	3	10	16	29
Memphrémagog	6	21	42	69
Estrie	41	150	276	468
2016				
Le Granit	3	10	20	34
Les Sources	2	6	11	19
Le Haut-Saint-François	3	10	20	33
Le Val-Saint-François	4	13	26	43
Ville de Sherbrooke	21	73	140	234
Coaticook	3	9	16	28
Memphrémagog	6	20	43	69
Estrie	41	141	277	459

Note :

Pour estimer **approximativement** le nombre de personnes avec un TED, un taux de 27/10 000 a été appliqué à la population des 1 à 5 ans et des 6 à 21 ans, et un taux de 15/10 000 a été appliqué à la population des 22 à 64 ans. Ces taux, retenus par le MSSS, ne sont pas différenciés selon le sexe. De plus, comme le MSSS, nous n'avons pas retenu de prévalence pour les enfants de moins de 1 an et les personnes âgées de 65 ans ou plus, compte tenu des difficultés à poser un diagnostic et à mettre en œuvre des moyens d'intervention à ces âges. Certaines personnes avec un TED ont également une DI. Les chiffres du tableau ont été arrondis. Il est possible que le total d'une rangée ou d'une colonne ne corresponde pas *exactement* à la somme des éléments de ce total.

Mise en garde :

L'application d'un taux théorique à un petit nombre de personnes peut induire une surestimation ou une sous-estimation de la prévalence.

Source :

Les données de population ayant servi au calcul du nombre de personnes avec un TED proviennent des projections du MSSS basées sur le recensement de 2001, version octobre 2004. (Découpage territorial en vigueur le 1^{er} janvier 2002).

INDICATEURS NATIONAUX

Programme / Indicateur	
1.5 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TED	
<i>Déficiences intellectuelles – Services dans le milieu</i>	
1.5.1	Nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle recevant des services de soutien à domicile par les CLSC
1.5.2	Nombre moyen d'interventions en soutien à domicile dispensées par les CLSC, par usager
1.5.3	Nombre d'usagers ayant une déficience intellectuelle dont la famille a reçu des services de soutien (répit, gardiennage, dépannage) par allocation directe
<i>Troubles envahissants du développement – Services dans le milieu</i>	
1.5.4	Nombre de personnes ayant un trouble envahissant du développement recevant des services de soutien à domicile
1.5.5	Nombre moyen d'interventions en soutien à domicile dispensées par les CSSS, par usager (TED)
1.5.6	Nombre d'usagers ayant un trouble envahissant du développement dont la famille a reçu des services de soutien (répit, gardiennage, dépannage) par allocation directe
1.5.7	Nombre d'usagers « enfants » de moins de 6 ans recevant un service d'intervention comportementale intensive
1.5.8	Nombre moyen d'heures hebdomadaires d'intervention comportementale intensive par enfant de moins de 6 ans
1.5.9	Nombre de jeunes âgés de 6 à 21 ans recevant un service spécialisé (TED)
1.5.10	Nombre d'adultes de plus de 21 ans recevant un service spécialisé

INDICATEURS NATIONAUX EN DÉVELOPPEMENT

Programme / Indicateur	
1.5 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TED	
<i>Déficiences intellectuelles</i>	
D-1.5-A	Nombre d'heures moyen de services allouées pour des mesures de soutien aux familles selon les diverses modalités
D-1.5-B	Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
D-1.5-C	Nombre moyen d'heures de prestation de service par enfant de moins de 6 ans par année pour un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
D-1.5-D	Nombre de personnes de 6 à 21 ans recevant un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
D-1.5-E	Nombre moyen d'heures de prestation de service par personne de 6 à 21 ans par année pour un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
D-1.5-F	Nombre de personnes de 22 ans et plus recevant un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
D-1.5-G	Nombre moyen d'heures de prestation de service par personne de 22 ans et plus par année pour un service spécialisé d'adaptation et d'intégration sociale
<i>Troubles envahissants du développement</i>	
D-1.5-H	Nombre d'heures moyen de services allouées pour des mesures de soutien aux familles selon les diverses modalités

INDICATEURS RÉGIONAUX

Programme / Indicateur	
1.5 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TED	
<i>Déficiences intellectuelles</i>	
R1.5.1	Nombre d'usagers ayant une déficience intellectuelle recevant des services psychosociaux (CSSS)
R1.5.2	Nombre d'interventions psychosociales auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle (CSSS)
R1.5.3	Nombre d'enfants 0-5 ans référés au mécanisme d'accès régional entre le 1 ^{er} avril et le 31 mars (CRDI)
R1.5.4	Nombre d'usagers ayant une déficience intellectuelle dont la famille est en attente pour les mesures de soutien aux familles et aux proches aidants (CSSS)
<i>Troubles envahissants du développement</i>	
R1.5.5	Nombre d'usagers présentant un trouble envahissant du développement recevant des services psychosociaux (CSSS)
R1.5.6	Nombre d'interventions psychosociales auprès de la clientèle présentant un trouble envahissant du développement
R1.5.7	Dépenses liées à l'utilisation de deux places de répit-dépannage en RI (CRDI)
R1.5.8	Nombre d'enfants 6-12 ans ayant reçu des services d'orthophonie (CRDI)
R1.5.9	Nombre d'enfants 0-5 ans référés au mécanisme d'accès régional entre le 1 ^{er} avril et le 31 mars au Regroupement CNDE-Dixville
R1.5.10	Nombre d'usagers présentant un trouble envahissant du développement dont la famille est en attente pour les mesures de soutien aux familles et aux proches-aidants (CSSS)
R1.5.11	Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant un service d'intervention comportementale intensive (CHUS)
R1.5.12	Nombre d'enfants de moins de 6 ans recevant un service d'intervention comportementale intensive (dépense non récurrente) (CRDI)
R1.5.13	Nombre moyen d'heures hebdomadaires d'intervention comportementale par enfant de moins de 6 ans (CHUS)
R1.5.14	Nombre de jeunes âgés de 6 à 21 ans recevant des services spécialisés (CHUS)

SERVICES GÉNÉRAUX	Gamme de services	Centre d'activité (C/A)	Consommation de services en 1 ^{re} ligne ⁵⁸ (profil d'intervention 311) – DONNÉES RÉGIONALES –			Nombre de personnes en attente d'un service (au 31-03-2006)	Commentaires	
	SERVICES DE 1 ^{RE} LIGNE EN CSSS		Nombre d'usagers desservis en 2005-2006	Interventions 2005-2006		(ND = non disponible)		
			Sous-total	Total	Moyenne par usager			
	Activités médicales	0001	2	3	1,5	ND		
	Santé parentale et infantile	6513	2	3	1,5	ND		
	Services psychosociaux autre que SAD	6562	130	827	6,4	ND		
	Santé scolaire	6591	114	2 758	24,2	ND		
	Services sociaux scolaires	6592	3	4	1,3	ND		
	Intégration-réintégration sociale santé mentale	6939	3	10	3,3	ND		
	Services aux usagers en milieu naturel DI	7101	35	744	21,3	ND		
	Service d'éducation familial et social	7179 ⁵⁹	97	648	6,7	ND		
	Total :		386	4 997	12,9	ND		
SERVICES SPÉCIFIQUES	SOUTIEN À DOMICILE							En l'absence d'un cadre formalisé sur les personnes en attente de services , il n'est pas possible à l'heure actuelle de présenter des statistiques fiables sur cet aspect.
		Soins infirmiers à domicile	6173	39	446	11,4	ND	
		Aide à domicile	6530	14	824	58,9	ND	
		Services psychosociaux à domicile	6561	286	1 848	6,5	ND	
		Nutrition à domicile	7111	1	1	1	ND	
		Ergothérapie à domicile	7161	16	45	2,8	ND	
		Physiothérapie à domicile	7162	3	11	3,7	ND	
		Total :		359	3 175	8,8	ND	
		Total usagers différents :		323				
		Total usagers ET interventions différents pour services généraux ET services spécifiques		651	8 172			
	MESURES DE SOUTIEN FINANCIER						Il y a un faible roulement de la clientèle et des délais prolongés pour les personnes en attente. Augmentation de 15,2 % du nombre de personnes desservies (276 en 2004-2005). Diminution de 6,8 % de l'allocation moyenne versée (de 1 091 \$ à 1 022 \$). Près du tiers du budget disponible à cette fin est utilisée par défaut pour la clientèle des personnes hémodialisées.	
	Allocations directes ⁶⁰		87	–	2 401,81 \$	108 ⁶¹		
	Allocations – Soutien/famille ⁶²		318	76,461 hres	240,44 hres	22 ⁶³		
	Allocations - Transport ⁶⁴		32	–	–	26 ⁶⁵		
	Total usagers différents :		435					

Note importante : Le tableau présente les personnes en attente d'un premier service mais ne comptabilise pas les personnes en attente d'un service accru. De ce fait, l'ensemble des besoins n'est pas recensé.

⁵⁸ Source : I-CLSC 2005-2006 (RAMQ).

⁵⁹ Inactif au 1^{er} avril 2006; remplacé par 5919 (services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leurs familles).

⁶⁰ Source : Sommaire annuel produit par CSSS - Année 2005-2006.

⁶¹ Inclus les personnes ayant une déficience physique, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement.

⁶² Source : GESTRED, Indicateur national 1.5.3 - Année 2005-2006.

⁶³ Source : Indicateurs régionaux, R.1.5.4.

⁶⁴ Source : Sommaire annuel produit par CSSS - Année 2005-2006.

⁶⁵ Inclus les personnes ayant une déficience physique, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement et personnes hémodialisées.

SERVICES GÉNÉRAUX	Gamme de services	Centre d'activité ⁶⁶ (C/A)	Consommation de services en 1 ^{re} ligne ⁶⁷ (profil d'intervention 312) – DONNÉES RÉGIONALES –			Nombre de personnes en attente d'un service (au 31-03-2006)	Commentaires	
	SERVICES DE 1 ^{RE} LIGNE EN CSSS		Nombre d'usagers desservis en 2005-2006	Interventions 2005-2006				
			Sous-total	Total	Moyenne par usager			
						(ND = non disponible)		
	Services psychosociaux autre que SAD	6562	5	8	1,6	ND		
	Santé scolaire	6591	21	412	19,6	ND		
	Services sociaux scolaires	6592	2	12	6	ND		
	Intégration-réintégration sociale santé mentale	6939	2	14	7	ND		
	Services aux usagers en milieu naturel DI	7101	53	769	14,5	ND		
	Service d'éducation familial et social	7179 ⁶⁸	37	117	3,2	ND		
	Total :		120	1 332	11,1	ND		
SERVICES SPÉCIFIQUES	SOUTIEN À DOMICILE							
		Soins infirmiers à domicile	6173	2	2	1	ND	En l'absence d'un cadre formalisé sur les personnes en attente de services , il n'est pas possible à l'heure actuelle de présenter des statistiques fiables sur cet aspect.
		Aide à domicile	6530	1	20	20	ND	
		Services psychosociaux à domicile	6561	57	444	7,8	ND	
		Total :		60	466	7,8	ND	
		Total usagers différents		57				
		Total usagers ET interventions différents pour services généraux ET services spécifiques		146	1 798			
	MESURES DE SOUTIEN FINANCIER							
		Allocations directes ⁶⁹		9	–	2 401,81 \$	108 ⁷⁰	Il y a un faible roulement de la clientèle et des délais prolongés pour les personnes en attente.
		Allocations – Soutien/famille ⁷¹		76	18,500 h	243,42 hres	7 ⁷²	Augmentation de 33,3 % du nombre de personnes desservies (57 en 2004-2005). Diminution de 10,7 % de l'allocation moyenne versée (de 1 146 \$ en 2004-2005 à 1 035 \$ en 2005-2006).
	Allocations - Transport ⁷³		16	–	–	26 ⁷⁴	Près du tiers du budget disponible à cette fin est utilisée par défaut pour la clientèle des personnes hémodialysées.	
	Total usagers différents :		100					

Note importante : Le tableau présente les personnes en attente d'un premier service mais ne comptabilise pas les personnes en attente d'un service accru. De ce fait, l'ensemble des besoins n'est pas recensé.

⁶⁶ Voir annexe 11

⁶⁷ Source : I-CLSC 2005-2006 (RAMQ).

⁶⁸ Inactif au 1^{er} avril 2006; remplacé par 5919 (services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leurs familles).

⁶⁹ Source : Sommaire annuel produit par CSSS - Année 2005-2006.

⁷⁰ Inclus les personnes ayant une déficience physique, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement.

⁷¹ Source : GESTRED, Indicateur national 1.5.6 - Année 2005-2006.

⁷² Source : Indicateurs régionaux, R.1.5.10.

⁷³ Source : Sommaire annuel produit par CSSS - Année 2005-2006.

⁷⁴ Inclus les personnes ayant une déficience physique, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement et personnes hémodialysées.

**CONTRIBUTIONS DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES AUPRÈS DES PERSONNES AYANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT – ESTRIE**

Annexe 9

NOM DES ORGANISMES	DESCRIPTION SOMMAIRE DE LA NATURE DES ACTIVITÉS OU SERVICES OFFERTS	TERRITOIRE
* Association de Sherbrooke pour la déficience intellectuelle inc.	Accompagnement, référence, activités de promotion, activités sociales, animation, conférences, formation, défense de droits.	Multi MRC: Coaticook, Magog, Val-Saint-François, Sherbrooke
* Association du syndrome de Down de l'Estrie	Accompagnement, référence, prévention-promotion, recherche, activités sociales, aide aux devoirs, animation, conférences, formation, défense de droits.	Régional
* Club Étincelles de bonheur de la MRC du Haut-Saint-François	Accompagnement, référence, prévention-promotion, recherche, activités sociales, animation, conférences, formation, défense de droits.	MRC du Haut-Saint-François
* Fantastiques de Magog inc.	Activités sociales, culturelles, sportives et de loisirs.	MRC Memphrémagog
* Maison Caméléon de l'Estrie inc.	Répit-dépannage déficience intellectuelle ou handicap physique.	Régional
* Soupapes de la bonne humeur inc.	Accompagnement, référence, prévention-promotion, activités sociales, formation, défense de droits.	MRC du Granit
* S.P.E.C. Tintamarre inc.	Accompagnement, activités de prévention, recherche, activités sociales, formation, répit.	Régional
* Société de l'autisme et de T.E.D de l'Estrie (SATEDE)	Accompagnement, référence, activités de promotion, animation, conférences, formation, soutien aux proches.	Régional
** Action Handicap Estrie	Promotion , concertation et défense collective des droits.	Régional
** Association Han-droits	Accueil, écoute, référence, activités sociales, défense de droits.	MRC de Memphrémagog
** Association des personnes handicapées de la MRC de Coaticook	Accompagnement, référence, prévention-promotion, activités sociales, animation, conférences, formation, défense de droits, café communautaire.	Coaticook
** Regroupement des usagers du transport adapté de Sherbrooke métropolitain	Accompagnement, assistance et soutien, référence, activités de promotion, défense de droits.	MRC de Sherbrooke
*** Association régionale pour le loisir et la promotion des personnes handicapées de l'Estrie (ARLPHE)	Promotion et soutien aux projets visant à développer le loisir des personnes handicapées.	Régional
**** Fraternité Intégration Entraide d'Asbestos	Activités sociales, culturelles, et de loisirs.	MRC des Sources

Note aux lecteurs : La description sommaire des activités offertes par ces organismes communautaires peut varier d'une année à l'autre en fonction des capacités financières de l'organisme et des orientations adoptées par leur assemblée générale respective.

- * Partenaires reconnus et financés dans le cadre du programme de soutien aux organismes communautaires (MSSS)
- ** Partenaires qui relèvent de d'autres ministères; secrétariat à l'action communautaire autonome (MESS)
- *** Partenaire qui relève d'un autre ministère (MELS)
- **** Partenaire non financé

CONSOMMATION DE SERVICES EN 2^E LIGNE – DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT – ESTRIE

SERVICES SPÉCIALISÉS	Gamme de services	Centre d'activité ⁷⁵ (C/A)	Services dispensés par programme			Nombre de personnes en attente au 31-03-2006			Observations
			Nombre d'utilisateurs desservis en 2005-2006						
			DI	TED	Total	DI	TED	Total	
	CRDI⁷⁶								
	Socio-résidentiel	7041-5526-5536	584	34	618	62	8	70	
	Socio-professionnel	7001-7011-7021-7031	722	25	747	60	9	69	
	Soutien à la personne, à la famille et aux proches	7100 ⁷⁷	711	74	785	142	84	226	
	Intervention comportementale intensive (ICI)	7140	-	19	19	-	4	4	
	20 h et +		-	0	0	-	4	4	
	19 h ou -		-	16	16	-	0	0	
	20 h et + et 19 h ou -		-	3	3	-	0	0	
	Total :		2 017	152	2 169	264	105	369	
	USAGERS INSCRITS CRDI		DI	TED	Total	DI	TED	Total	
	0 - 4 ans		26	15	41	0	18	18	
	5 - 17 ans		108	42	150	72	67	139	
	18 - 44 ans		454	36	490	50	5	55	
	45 - 64 ans		296	3	299	15	0	15	
	65 ans et plus		25	0	25	0	0	0	
	Total :		909	96	1 005	137	90	227	
	CRE⁷⁸								
	SERVICES D'ADAPTATION ET DE SOUTIEN CRE	7100 ⁷⁰	13	0	13				
	USAGERS INSCRITS CRE		DI	TED	Total				
	0 - 4 ans		13	2	15				
	5 - 17 ans		103	12	115				
	18 - 44 ans		30	0	30				
	45 - 64 ans		3	0	3				
	65 ans et plus		1	0	1				
	Total :		150	14	164				

⁷⁵ Voir annexe 11.

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Voir 7106 dans la définition des sous-centre d'activités du manuel de gestion financière 2006-2007 (annexe 11).

⁷⁸ Rapport statistique annuel du CRE, AS-485, Année 2005-2006.

CONSOMMATION DE SERVICES EN 2^E LIGNE – DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT – ESTRIE

SERVICES SPÉCIALISÉS	Gamme de services	Centre d'activité ⁷⁹ (C/A)	Consommation de services en 2 ^e ligne	Nombre de personnes en attente au 31-03-2006			Observations
			Nombre d'utilisateurs desservis en 2005-2006				
	CHUS		TED				
	INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE CHUS⁸⁰ (traitements intensifs des symptômes aggravants et/ou des ruptures de fonctionnement pour les 0-6 ans)		22				Le nombre moyen d'heures hebdomadaires d'intervention comportementale intensive par enfant de moins de 6 ans est 10 heures.
	USAGERS 6 À 21 ANS RECEVANT DES SERVICES SPÉCIALISÉS DU CHUS⁸¹		102				

Note importante : Le tableau présente les personnes en attente d'un premier service mais ne comptabilise pas les personnes en attente d'un service accru. De ce fait, l'ensemble des besoins n'est pas recensé.

⁷⁹ Voir annexe 11.

⁸⁰ Source : Indicateurs régionaux, R.1.5.11 et R.1.5.13, Année 2005-2006. À signaler qu'il s'agit d'indicateurs à l'essai qui sont à interpréter avec prudence.

⁸¹ Source : Indicateurs régionaux, R.1.5.14, Année 2005-2006. À signaler qu'il s'agit d'indicateurs à l'essai qui sont à interpréter avec prudence.

Sous-centre d'activités du Manuel de gestion financière 2006-2007

Cette liste non exhaustive présente des centres d'activités mentionnés dans les tableaux du présent document. Elle ne se veut pas un recensement de tous les centres d'activités.

Activités en CLSC :

0001 Activités médicales

Toutes les interventions des médecins

SERVICES GÉNÉRAUX ET SANTÉ PUBLIQUE

6513 Santé parentale et infantile - CLSC

Activités qui visent à favoriser le développement d'une grossesse normale, qui contribuent à la réduction des accidents périnataux et assurent le développement optimal de la population infantile (0 - 5 ans).

6562 Services psychosociaux autres que SAD

Activités réalisées dans un autre contexte que celui des services à domicile pour des clientèles autres que les personnes en perte d'autonomie (PPA). Ces activités ont pour objet de répondre aux problèmes psychologiques et sociaux des individus ou des groupes du milieu (Identification des besoins, traitement des demandes et élaboration des plans d'intervention, création de groupe d'entraide).

6590 Santé scolaire (nouveau pour 2006-2007, années précédentes = 6591)

Activités réalisées en milieu scolaire ayant pour objet l'application de programmes visant à maintenir et à promouvoir la santé physique (dépistage de problèmes de santé (vision, audition, obésité, etc.) chez les enfants, par des interventions individuelles ou de groupes, animation et éducation sur des thèmes touchant la santé : alimentation, hygiène, tabagisme, dépistage et contrôle des maladies infectieuses.

JEUNES EN DIFFICULTÉ

5919 Services psychosociaux pour les jeunes en difficulté et leur famille (non réparti) (nouveau pour 2006-2007, années précédentes = 6592 et 7179)

Activités ayant pour but de répondre aux besoins psychosociaux des jeunes en difficulté âgés de 0 à 17 ans et de leurs parents par des interventions continues dans le cadre d'un suivi. Elles visent à les soutenir pour les amener à corriger les situations pouvant causer des problèmes d'adaptation sociale, à éviter la détérioration de ces situations et à en réduire les conséquences. Elles sont offertes à l'établissement ou dans les milieux de vie des enfants, des jeunes et des familles, dont le milieu scolaire, les services de garde et le domicile.

SOUTIEN À DOMICILE

6173 Soins infirmiers à domicile (non réparti)

Activités reliées aux soins infirmiers prodigués aux usagers des CLSC dans leur milieu naturel, lorsque leur état le permet, afin d'éviter l'hospitalisation ou d'en diminuer la durée.

6530 Aide à domicile

Activités reliées à des services de soutien et d'aide dispensés en vue du soutien à domicile. (Soins relatifs à l'hygiène personnelle, aide pour les repas, soutien régulier ou occasionnel dans l'accomplissement des tâches ménagères courantes, appui aux praticiens dans les plans d'intervention).

6561 Services psychosociaux à domicile

Activités ayant pour objet de répondre aux problèmes psychologiques et sociaux des personnes bénéficiant des services à domicile. Ces services comprennent les activités débouchant sur des mesures de placement en milieu substitut (institutionnel ou non).

7111 Nutrition à domicile

Activités se rapportant à la diététique et à la nutrition dispensées aux usagers des services à domicile. Il peut s'agir de consultations à domicile autant pour les soins nutritionnels posthospitaliers que pour faciliter le soutien à domicile de personnes n'ayant pas été hospitalisées.

7161 Ergothérapie à domicile

Activités se rapportant aux services dispensés aux usagers des services à domicile au moyen d'interventions d'ergothérapie reconnues. Ces interventions visent à réapprendre aux personnes en perte d'autonomie à fonctionner dans leur quotidien et à conserver leur potentiel d'autonomie résiduel.

7162 Physiothérapie à domicile

Activités se rapportant aux services dispensés aux usagers des services à domicile au moyen d'interventions de physiothérapie reconnues. Ces interventions visent à évaluer et traiter les problèmes qui influent sur la fonction physique des personnes, plus spécifiquement les déficiences des systèmes neurologiques musculosquelettiques et cardiorespiratoires.

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

7001 Centre pour activités de jour - Déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement.

Activités dirigées offertes à des usagers admis ou inscrits, ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les activités visent des objectifs d'adaptation ou de réadaptation prévus aux plans d'intervention des usagers. Ces activités de socialisation, de nature éducative ou récréative sont organisées et supervisées par le personnel de l'établissement, habituellement dans la communauté en dehors du milieu résidentiel.

7041 Ressources résidentielles – Assistance résidentielle continue (Déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement).

Activités de support résidentiel réalisées pour des usagers inscrits ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Les activités visent à fournir, au domicile de ces usagers, des services d'assistance et de surveillance au plan résidentiel. Seules les ressources pour lesquelles les services sont donnés de façon continue (24 heures/7 jours, service continu lorsque les usagers sont présents, incluant la nuit) sont ici visées.

7101 Services aux usagers en milieu naturel – déficience intellectuelle

Activités de soutien offertes aux personnes ayant une déficience intellectuelle qui demeurent en milieu naturel. Les activités sont caractérisées par le soutien apporté aux usagers, aux familles, aux proches et à la communauté ainsi que par des moyens d'actions axés sur les réseaux sociaux des individus ayant une déficience intellectuelle ou sur les groupes. Elles visent à supporter leur autonomie, leur intégration et leur participation sociale.

7106 Adaptation et soutien à la personne, à la famille et aux proches – Déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement

Activités de soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, à leur famille, à leurs proches ainsi qu'à leurs différents milieux d'intégration (de garde, scolaire, de loisirs, etc.). Les activités réalisées visent à supporter le développement de leur autonomie, leur adaptation et leur intégration. Les services sont dispensés dans le milieu de vie des usagers ainsi que dans leurs différents milieux d'intégration.

7140 Intervention comportementale - Trouble envahissant du développement

Activités d'un service structuré d'intervention comportementale de type ABA (approche behaviorale appliquée) ou similaire dispensé aux enfants de moins de 6 ans ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement et à leur famille. L'intervention comportementale peut être intensive (20 heures ou plus par semaine) ou non intensive (moins de 20 heures par semaine).

RESSOURCES :

5516 Ressources intermédiaires – Déficience intellectuelle et TED

Regroupe les rétributions accordées aux ressources intermédiaires pour **des usagers inscrits en ressources intermédiaires recevant des services dans le cadre du programme en déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement**. Ces rétributions sont en fonction de la classification des services dispensés par les ressources intermédiaires et des taux de rétribution applicables selon une échelle et des rétributions spéciales pour chaque type de services.

5526 (Ressources de type familial) Familles d'accueil – Déficience intellectuelle et TED

Regroupe les allocations accordées à des familles d'accueil pour **des usagers inscrits en famille d'accueil recevant des services dans le cadre du programme en déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement**. Ces allocations sont en fonction de la classification des services dispensés par les familles d'accueil et des taux de rétribution pour chaque type de services. De plus, il regroupe les montants accordés pour les mesures d'appoint.

5536 (Ressources de type familial) Résidences d'accueil – Déficience intellectuelle et TED

Regroupe les allocations accordées à des résidences d'accueil pour **des usagers inscrits en résidences d'accueil recevant des services dans le cadre du programme en déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement**. Ces allocations sont en fonction de la classification des services dispensés par les résidences d'accueil et des taux de rétribution applicables pour chaque type de services. De plus, il regroupe les montants accordés pour les mesures d'appoint.

5546 (Ressources non institutionnelles d'hébergement) Autres ressources – Déficience intellectuelle et TED

Regroupe les rétributions, allocations et autres charges directes accordées aux autres ressources non institutionnelles. Ces ressources visent à assurer à des usagers inscrits en autres ressources non institutionnelles recevant des services dans le cadre du programme en déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement des services d'hébergement, de soutien et d'assistance aux fins de les maintenir et de les intégrer à la communauté.

5556 Supervision et suivi des usagers en RNI – Déficience intellectuelle et TED

Regroupe les activités de l'intervenant-usager identifié par l'établissement gestionnaire au regard de la supervision et du suivi requis par **des usagers inscrits en ressources non institutionnelles (RNI) recevant des services dans le cadre du programme en déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement (TED)**.

DONNÉES PROVENANT DES SERVICES FINANCIERS

ALLOCATION DIRECTE

Données financières inscrites à la page 650 du centre d'activités 6530, les établissements compilent les informations sur les usagers manuellement.

7082 Soutien aux familles des personnes ayant une déficience intellectuelle - allocations

Ce sous-centre regroupe toutes les allocations versées, peu importe la provenance, pour soutenir financièrement les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle. Elles leur permettent d'avoir accès aux services nécessaires pour pouvoir assumer leurs responsabilités spécifiques envers les personnes handicapées tout en évoluant dans des conditions similaires aux autres familles québécoises. Plus spécifiquement, les services de soutien à la famille comprennent les mesures de dépannage, le répit et le gardiennage.

7083 Soutien aux familles des personnes ayant un TED -allocations

Ce sous-centre regroupe toutes les allocations versées, peu importe la provenance, pour soutenir financièrement les familles de personnes présentant des troubles envahissants du développement (TED). Elles leur permettent d'avoir accès aux services nécessaires pour pouvoir assumer leurs responsabilités spécifiques envers ces personnes, tout en évoluant dans des conditions similaires aux autres familles québécoises. Plus spécifiquement, les services de soutien à la famille comprennent les mesures de dépannage, le répit et le gardiennage.

7392 Déplacement des personnes ayant une déficience intellectuelle

Ce sous-centre regroupe les remboursements de frais pour le déplacement de toute personne reconnue handicapée, vers l'établissement du réseau de la santé et des services sociaux ou le lieu le plus approprié et le plus rapproché offrant les services d'évaluation, d'adaptation réadaptation, de diagnostic ou de traitements liés aux limitations fonctionnelles résultant d'une déficience intellectuelle et identifiés au plan de services.

Activités en centre de réadaptation :

7011 Atelier de travail déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement

Activités d'apprentissage aux habitudes de travail visant à initier l'utilisateur ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement à l'exécution d'un travail. Les activités sont réalisées dans des installations de l'établissement par des usagers inscrits ou admis, sous la supervision du personnel de l'établissement.

7021 Support des stages en milieu de travail - déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement

Activités visant à encadrer l'utilisateur ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans l'exécution d'un stage. Toutes les formules de stages individuels ou de groupe, de plateau de travail ou d'enclave sont ici visées. Les activités sont réalisées dans un milieu de travail régulier ou un milieu de travail communautaire, sous la supervision du personnel de l'établissement. Les usagers sont inscrits.

7031 Intégration à l'emploi - déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement

Activités visant à encadrer l'utilisateur ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement qui exécute un travail conduisant à la production de biens ou de services. Les activités sont réalisées dans un milieu de travail régulier, sous la supervision du personnel de l'établissement. Les usagers sont inscrits et sont **rémunérés** pour les tâches réalisées.