
Services de santé et services sociaux

CHAPITRE

Déficiences intellectuelles et troubles envahissants du développement

2

Entités vérifiées :

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Agences de la santé et des services sociaux

Centres de santé et de services sociaux

Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

Mise en contexte

- **Clientèle**
 - **Déficience intellectuelle (DI)** : limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent par rapport aux habiletés conceptuelles, sociales et pratiques (ex. : trisomie 21)
 - **Trouble envahissant du développement (TED)** : déficit sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel et sensoriel, et en matière d'acquisition du langage touchant le développement (ex. : autisme)

- **Services offerts par les établissements**
 - **Première ligne – Centres de santé et de services sociaux (CSSS)**
Services généraux offerts à l'ensemble de la population et services spécifiques pour des clientèles particulières (ex. : celles ayant DI ou TED)
 - **Deuxième ligne – Centres de réadaptation en DI et en TED (CRDITED)**
Services spécialisés tels l'adaptation et la réadaptation, l'intégration résidentielle, au travail et communautaire, l'hébergement

Mise en contexte (suite)

Dépenses et usagers

- Nombre de personnes ayant une DI ou un TED ayant obtenu des services en 2011-2012
 - Près de 27 000 personnes pour des services de première ligne
 - Un peu plus de 33 000 personnes pour des services de deuxième ligne

- Dépenses pour l'année 2011-2012 pour le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement : 868,6 M\$

- Répartition des dépenses de ce programme
 - 81,0 M\$ pour les services de première ligne (9,3 %)
 - 787,6 M\$ pour les services de deuxième ligne (90,7 %)

Notre vérification

- Objectifs
 - S’assurer que le MSSS et les agences vérifiées ont établi des orientations ainsi que des priorités et assument leurs rôles et responsabilités quant au continuum de services aux usagers et à l’évaluation des résultats en matière de qualité des services
 - S’assurer que les CSSS et les CRDITED ont mis en place un continuum de services aux usagers ainsi que des mécanismes favorisant l’accessibilité
 - S’assurer que les CRDITED offrent des services de façon économique et efficiente et mettent en place des mesures qui assurent leur qualité

- Rapport articulé autour de trois axes
 - Offre de services
 - Gestion des centres de réadaptation en DI et en TED
 - Encadrement du réseau

Notre vérification (suite)

- Entités vérifiées
 - Ministère de la Santé et des Services sociaux
 - 3 agences de la santé et des services sociaux
 - Bas-Saint-Laurent
 - Montréal
 - Montérégie
 - 3 CSSS
 - CSSS de Rivière-du-Loup
 - CSSS de la Montagne
 - CSSS Champlain–Charles-Le Moyne
 - 3 CRDITED
 - CRDITED du Bas-Saint-Laurent
 - Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM)
 - CRDITED de la Montérégie-Est

Résultats de la vérification

BP Bonne pratique

D Déficience

P Preuve

C Conséquence

Offre de services Accessibilité

- D** ■ L'obtention d'un diagnostic pour les personnes ayant un TED est longue et ardue pour les trois régions visitées.
 - P** – D'après les gens rencontrés, le délai peut être d'environ deux ans.
 - P** – Les CSSS vérifiés ne suivent pas ce délai.
 - C** – Des enfants n'ont pu avoir accès à des services spécialisés, faute d'avoir obtenu un diagnostic en temps opportun, ce qui limite l'intervention précoce auprès des enfants.
- Pour la première intervention, le MSSS a établi des standards pour assurer un accès aux services dans un délai raisonnable.

Tableau 2 Délai maximum d'accès pour le début des services (en jours)

Niveau de priorité	CSSS	CRDITÉD
Urgent	3	3
Élevé	33	97
Modéré	360	360

Offre de services Accessibilité (suite)

- D** ■ Un nombre élevé d'usagers des CRDITED du Québec ne reçoivent pas les services dans le délai établi par le MSSS (cible du MSSS d'ici 2015 : 90 % de taux de respect du délai).

P **Tableau 3** Respect des standards d'accès au Québec (en pourcentage)

Niveau de priorité	CSSS			CRDITED		
	2009-2010	2010-2011	2011-2012	2009-2010	2010-2011	2011-2012
Urgent	15	25	44	71	24	62
Élevé	37	52	63	53	54	74
Modéré	s.o.	n.d.	85	s.o.	n.d.	81

- D** ■ Le MSSS détient un portrait partiel quant à l'accès aux services. Il ne considère que la clientèle qui attend une 1^{re} intervention, soit 37% des personnes en attente.

Offre de services

Intensité des services spécialisés

- D** ■ Grande variation de l'intensité des services spécialisés d'un CRDITED vérifié à l'autre et d'une clientèle à l'autre

Tableau 6 Intensité annuelle moyenne des services par usager pour 2011-2012
(en heures)

	Moins de 6 ans	De 6 à 21 ans	Plus de 21 ans	Moyenne
CRDITED du Bas-Saint-Laurent	165,9	28,3	100,6	83,6
CROM	173,8	86,6	128,7	118,9
CRDITED de la Montérégie-Est	117,5	39,8	38,4	48,6

P

- Usagers de moins de 6 ans

- D** – Cible d'intensité fixée par le MSSS pour les TED recevant une intervention comportementale intensive (ICI) de 20 heures par semaine par enfant non respectée (12,8 heures en moyenne au Québec)
 - ICI (regroupant un ensemble de services) : approche éducative et comportementale visant le développement de la capacité de communication et des habiletés sociales de l'enfant

Offre de services

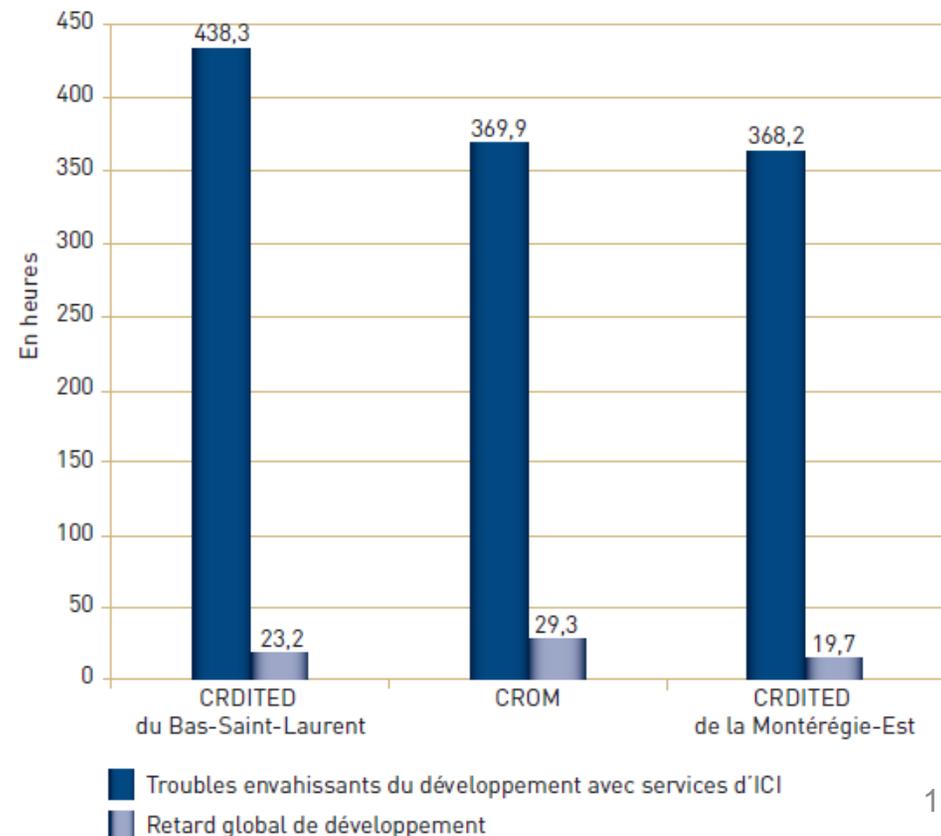
Intensité des services spécialisés (suite)

■ Usagers de moins de 6 ans (suite) :

D

- Absence de cible pour les enfants ayant un retard global de développement
- Écarts importants entre les 2 types de clientèles
- Pas assez d'analyses pour ces écarts de la part du ministère

Figure 3 Intensité annuelle moyenne des services en 2011-2012



Offre de services

Intensité des services spécialisés (suite)

- Usagers de 6 ans à 21 ans

D

- Pour les périodes charnières du développement (entrée à l'école, transfert du primaire au secondaire, arrivée sur le marché du travail), l'intensité moyenne de services varie grandement d'un CRDITED vérifié à l'autre (heures annuelles).

- 6 ans : de 21,8 à 283,1 heures

P

- 12 ans : de 18,2 à 41,9 heures

- 21 ans : de 19,0 à 98,9 heures

- Usagers de plus de 21 ans

- Ils reçoivent peu de services des CRDITED.

D

- Lorsqu'ils en reçoivent, l'intensité varie grandement d'une région vérifiée à l'autre : de 38,4 heures en moyenne annuellement à 128,7 heures.

C

- Après quelques années, les parents sont à bout de souffle et certains se tournent vers l'hébergement pour leur enfant.

Offre de services

Continuité des services

- D** ■ Mécanismes prévus pour assurer la continuité des services mis en place que partiellement par le MSSS, les agences et les établissements vérifiés
 - Plan de services individualisé : peu fréquent dans les CRDITED vérifiés (de 8 à 34 % des dossiers en contiennent lors de deux périodes de transition, soit l'entrée à l'école et le passage du primaire au secondaire)
 - Intervenant pivot du réseau : peu présent pour accompagner les personnes et leur famille dans l'obtention des services
- P**
 - Projet clinique : élaboration d'un tel projet dans un seul des trois CSSS vérifiés, ce qui ne favorise pas l'accès, la continuité et la coordination des services
 - Trajectoire de services: définie seulement par la Montérégie afin de déterminer le cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient pour un accès rapide
 - Entente de services : pas d'entente entre la moitié des CSSS et le CRDITED de leur région

Gestion des centres de réadaptation

Ressources financières et humaines

- D** ■ Peu d'analyses comparatives de coûts des CRDITED, malgré des écarts importants
 - Au Québec, les coûts annuels globaux moyens par usager varient entre les CRDITED de 19 143 à 43 366 \$, soit un écart de 127 %.

- D** ■ Absence d'analyse de productivité de leurs ressources humaines
 - Une portion importante du temps des professionnels cliniques n'est pas effectuée en présence de l'utilisateur (rencontres, communications téléphoniques, etc.) : de 29 à 60 % de leur temps est en présence de l'utilisateur, selon le CRDITED vérifié.
 - Ni le MSSS ni deux des agences vérifiées n'ont fixé d'objectifs ou de standards liés à la répartition des heures de prestation de services des professionnels.



Gestion des centres de réadaptation

Qualité des services offerts

- D** ▪ Certains mécanismes existent, mais ils ne sont pas intégrés.
 - Toutefois, en 2013, le MSSS s’est engagé à déposer une nouvelle politique québécoise d’assurance qualité des soins et des services.

- D** ▪ Il n’y a pas de processus global pour évaluer la qualité des services offerts dans les CRDITED vérifiés.

- BP** – Une exception : le CRDITED de la Montérégie-Est a réalisé une démarche d’évaluation du processus clinique en 2011. Les résultats ont conduit à un ensemble de recommandations visant à améliorer les pratiques.

Encadrement du réseau

Financement du programme

- D** ■ Ressources non allouées en fonction des besoins de la clientèle et ne tenant pas compte de la hausse significative de la clientèle TED ces dernières années
 - P** – Augmentation de la clientèle présentant un TED de 179 % de 2003-2004 à 2010-2011, ce qui représente plus du quart de la clientèle de ce programme
 - C** – Écarts entre les régions et à l'intérieur des régions (ex. : de 19 347 à 40 030 \$ par usager selon le CRDITED dans une même région)
- D** ■ Mesures financières pour le soutien aux familles (répit, gardiennage et dépannage) à revoir
 - P** – Montant pour le calcul des allocations directes non revu depuis plus de 20 ans : pour une intervention d'encadrement d'un enfant de 11 ans ou moins, taux horaire de 2,75 \$; pour une intervention complexe, 3,75 \$
 - Critères d'attribution de l'aide variant d'une région à l'autre

Encadrement du réseau

Orientations, balises et suivi

Systemes d'information

- D** ■ Orientations ministérielles au regard du programme non mises à jour depuis leur publication il y a au moins 10 ans
- D** ■ Suivi incomplet des orientations ministérielles
 - Pour la clientèle avec DI : pas de bilan pour mesurer le degré de mise en œuvre des orientations et s'assurer que toutes étaient encore pertinentes
 - P** – Pour la clientèle avec TED : politique et plan d'action produits en 2003 et trois bilans de 2004 à 2011
 - Mesures tardant à s'implanter et offre de services inégale
- D** ■ Insuffisance des indicateurs de suivi de la performance
- D** ■ Absence d'arrimage des systèmes d'information
- C** – Ne favorise pas la circulation de l'information ni le continuum de services



Commentaires des entités vérifiées

Les entités vérifiées ont adhéré à toutes nos recommandations.