



Rapport du Vérificateur général du Québec
à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014

Vérification de l'optimisation des ressources
Printemps 2013

CHAPITRE

2

Services de santé et services sociaux

Déficiences intellectuelles et troubles envahissants du développement

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

Centre de santé et de services sociaux de Rivière-du-Loup

Centre de santé et de services sociaux de la Montagne

Centre de santé et de services sociaux Champlain–Charles-Le Moyne

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

et en troubles envahissants du développement du Bas-Saint-Laurent

Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

Centre de réadaptation en déficience intellectuelle

et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est

Faits saillants

Objectifs des travaux

En 2011-2012, le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement a nécessité des dépenses de 868,6 millions.

Notre vérification avait pour but de nous assurer que :

- le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et les agences vérifiées ont établi des orientations ainsi que des priorités et assument leurs rôles et responsabilités quant au continuum de services et à l'évaluation des résultats liés à la qualité des services ;
- les centres de santé et de services sociaux (CSSS) ainsi que les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) vérifiés ont mis en place un continuum de services ainsi que des mécanismes favorisant l'accessibilité ;
- les CRDITED vérifiés offrent des services de façon économique et efficiente et mettent en place des mesures qui assurent leur qualité.

Le rapport entier est disponible sur le site <http://www.vgq.qc.ca>.

Résultats de la vérification

Nous présentons ci-dessous les principaux constats que nous avons faits lors de la vérification concernant les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED).

Accès difficile aux services. L'obtention d'un diagnostic de TED est longue et ardue pour les trois régions visitées et un nombre élevé d'utilisateurs ne reçoivent pas les services dans le délai établi par le ministère. De plus, le portrait que suit le ministère sur l'accès aux services ne porte que sur 37% des personnes en attente.

Grande variation de l'intensité des services spécialisés (en heures) entre les CRDITED vérifiés et entre les types de clientèle. Peu d'analyses sont réalisées par le ministère pour expliquer les écarts.

Continuité des services partiellement assurée. Les mécanismes prévus pour assurer la continuité des services ont été mis en place partiellement par le ministère, les agences et les établissements vérifiés. De plus, des zones grises subsistent quant au partage des rôles et responsabilités entre les CSSS et les CRDITED.

Peu d'analyses comparatives des coûts et aucune analyse de productivité des ressources humaines. Il y a des écarts importants de coûts entre les CRDITED et, pour une proportion importante du temps des intervenants, les services ne sont pas effectués en présence de l'utilisateur.

Évaluation de la qualité des services à parfaire. Certains mécanismes existent, mais ils ne sont pas intégrés. Les CRDITED n'ont pas mis en place de processus global pour évaluer la qualité des services.

Financement des services établi sur une base historique. Le financement des services n'est pas accordé en fonction des besoins, pas plus qu'il ne tient compte de la hausse significative de la clientèle présentant un TED ces dernières années.

Soutien aux familles offert par les CSSS vérifiés non revu depuis plus de 20 ans. Les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes n'ont pas été ajustés. Les critères d'attribution varient d'une région à l'autre.

Orientations ministérielles du programme non revues. Les orientations ministérielles n'ont pas été mises à jour depuis leur publication il y a 10 ans et leur suivi est incomplet, ce qui retarde ainsi l'application des mesures.

Absence d'arrimage des systèmes d'information. Cette absence ne favorise pas la circulation de l'information et, par conséquent, nuit au continuum de services.

Recommandations

Le Vérificateur général a formulé des recommandations à l'intention du MSSS, des agences, des CSSS et des CRDITED. Celles-ci sont présentées intégralement ci-contre.

Les entités vérifiées ont eu l'occasion de transmettre leurs commentaires, qui sont reproduits dans la section Commentaires des entités vérifiées. Nous tenons à souligner qu'elles ont adhéré à toutes les recommandations.

Recommandations au ministère, en collaboration avec les agences

- 1** S'assurer de bien suivre l'ensemble des délais d'accès aux services.
- 2** Suivre l'intensité des services spécialisés tout en faisant l'analyse des écarts entre les centres de réadaptation.
- 3** Veiller à ce que des mécanismes soient mis en place par les établissements pour assurer la continuité des services.
- 8** Fixer des balises quant à la répartition du temps des intervenants cliniques pour les services effectués notamment en présence de l'utilisateur et en effectuer le suivi.
- 9** Établir des orientations pour l'évaluation de la qualité des services rendus aux usagers dans les centres de réadaptation.
- 13** Mettre à jour les orientations ministérielles et déterminer des indicateurs de gestion et des cibles permettant d'évaluer et de suivre la performance du programme.
- 14** Revoir le mode de financement des services afin qu'il tienne compte des besoins des personnes.
- 15** Revoir les allocations directes et les critères d'attribution concernant les mesures de soutien aux familles afin de mieux répondre aux besoins et d'harmoniser les pratiques.
- 16** Arrimer les systèmes d'information du programme afin de favoriser la circulation de l'information et la continuité des services tout en s'assurant de la confidentialité des données.

Recommandation aux agences vérifiées, en collaboration avec les CSSS

- 4** Prendre les moyens afin que les diagnostics d'un trouble envahissant du développement soient accessibles dans un délai raisonnable.

Recommandation aux CSSS et aux CRDITED vérifiés

- 5** Mettre en place les mécanismes pour assurer la complémentarité et la continuité des services.

Recommandations aux CRDITED vérifiés

- 6** Prendre les mesures pour réduire le délai d'accès à leurs services, y compris les services professionnels spécialisés.
- 7** Offrir une intensité de services spécialisés adaptée aux besoins des usagers, dont ceux ayant un retard global de développement ainsi que ceux avec un trouble grave du comportement.
- 10** Mettre en place des mesures afin de maximiser la proportion du temps que les intervenants cliniques passent en présence des usagers.
- 11** Mettre en œuvre un processus d'évaluation de la qualité des services rendus aux usagers.

Recommandation aux CRDITED vérifiés, en collaboration avec les agences

- 12** Effectuer de façon périodique des analyses comparatives de leurs coûts et de la productivité de leurs ressources humaines afin d'optimiser leurs ressources.
-

Table des matières

1 Mise en contexte	6
2 Résultats de la vérification	9
2.1 Offre de services	9
Accessibilité	
Intensité des services spécialisés	
Continuité des services	
Recommandations	
2.2 Gestion des centres de réadaptation	25
Ressources financières et humaines	
Qualité des services offerts	
Recommandations	
2.3 Encadrement du réseau	30
Financement du programme	
Orientations, balises et suivi	
Systèmes d'information	
Recommandations	
Commentaires des entités vérifiées	37
Annexes et sigles	49

Équipe

Carole Bédard
Directrice de vérification

Jérémie Bégin
Émilie Boutin
Maud Déry
Carolyne Paquette
Jacques Robert
Katherine Roy

En 2012, pour l'ensemble du Québec, on estime le nombre de personnes ayant une DI à 240 000 et celui des personnes présentant un TED à 80 000. Pour ces dernières, il y a eu une augmentation de plus de 600 % depuis 2002.

En 2011-2012, près de 27 000 personnes ayant une DI ou un TED ont obtenu des services de première ligne et un peu plus de 33 000 personnes, des services de deuxième ligne.

Les services spécifiques comprennent notamment l'aide psychosociale, le service de soutien à domicile et le soutien aux familles.

1 Mise en contexte

- 1 Le programme Déficiência intellectuelle et troubles envahissants du développement regroupe les services destinés à répondre aux besoins des personnes présentant l'une ou l'autre de ces incapacités.
- 2 On parle de déficiência intellectuelle (**DI**) lorsque des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif se manifestent par rapport aux habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. Quant aux personnes ayant un trouble envahissant du développement (**TED**), elles peuvent présenter un déficit sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel et sensoriel, et en matière d'acquisition du langage. Des déficiences majeures touchent trois secteurs de son développement, soit les interactions sociales, la communication verbale ou non verbale ainsi que les intérêts et les comportements qui ont un caractère restreint, stéréotypé et répétitif. L'autisme est l'exemple le plus connu de ce type de troubles.
- 3 Les services offerts visent à réduire les situations de handicap, à compenser les incapacités et à soutenir l'intégration et la participation sociales. Depuis la mise en place en 2004 des réseaux locaux de services dans le réseau de la santé et des services sociaux, la prestation des services doit être assurée par les centres de santé et de services sociaux (CSSS) pour les **services de première ligne** (services généraux offerts à l'ensemble de la population et **services spécifiques** pour des clientèles vulnérables ou particulières telles que les personnes présentant une DI ou un TED). Quant aux centres de réadaptation en déficiência intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), ils fournissent les **services de deuxième ligne** (services spécialisés). Ces centres rendent notamment à leur clientèle des services d'adaptation et de réadaptation, d'intégration résidentielle, au travail et communautaire et ils procurent des services d'assistance éducative aux familles et aux proches ainsi que des services de soutien aux partenaires. Des organismes communautaires, tels que des regroupements de parents, fournissent également des services d'aide, de soutien et de répit.

Dépenses du programme

- 4 Le tableau 1 présente la répartition, par service, des dépenses engagées dans le programme Déficiência intellectuelle et troubles envahissants du développement, lesquelles se chiffraient à 868,6 millions de dollars pour l'année 2011-2012. L'annexe 2 détaille par région les dépenses ainsi que le nombre d'utilisateurs recevant des services.

Tableau 1 Dépenses du programme par service en 2011-2012

	M\$	%
Services de première ligne		
Services à domicile	45,6	5,3
Organismes communautaires	21,2	2,4
Services aux usagers en milieu naturel	14,2	1,6
Sous-total	81,0	9,3
Services de deuxième ligne		
Intégration résidentielle	402,0	46,3
Soutien à l'intégration sociale	262,6	30,2
Intégration socioprofessionnelle	53,5	6,1
Soutien au programme ¹	44,9	5,2
Hébergement (internat)	23,2	2,7
Services connexes à l'hébergement en internat	1,4	0,2
Sous-total	787,6	90,7
Total	868,6	100,0

1. Ce poste regroupe notamment l'organisation et la coordination des activités ainsi que le soutien au personnel travaillant auprès des usagers dans des domaines tels que la psychologie et le service social.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

Rôles et responsabilités

⁵ Pour ce programme, le MSSS doit notamment déterminer les priorités, les objectifs et les orientations sur le plan national et en effectuer le suivi. Il doit également évaluer les résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés. Pour leur part, les 16 agences ont pour mission de coordonner la mise en place des services de santé et des services sociaux dans leur région. Elles doivent se préoccuper particulièrement d'allocations budgétaires, de planification des ressources humaines et d'accès aux services spécialisés.

⁶ Quant aux 94 CSSS de la province, ils sont responsables notamment d'orienter les personnes vers un service d'évaluation diagnostique et de s'assurer de l'évaluation globale de leurs besoins. De plus, ils doivent accompagner la personne, ainsi que ses proches, dans sa démarche pour obtenir les services requis auprès des divers prestataires. Enfin, 17 CRDITED et 5 autres établissements à vocation multiple ont la responsabilité d'offrir des services spécialisés aux usagers qui ont été orientés vers eux par les CSSS. L'annexe 3 détaille les rôles et responsabilités de ces acteurs.

7 L'encadrement légal pour les services qui sont touchés par nos travaux de vérification provient principalement de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, qui vise à favoriser l'adaptation ou la réadaptation des personnes ainsi que leur intégration ou leur réintégration sociales. De plus, le MSSS a élaboré des documents d'orientation particuliers pour le programme. En voici les principaux.

	Document	Objectif
2001	<i>De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (politique et plan d'action)</i>	Définir l'organisation des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches
2003	<i>Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches (politique et plan d'action)</i>	
2006	<i>Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle</i>	Garantir des services de qualité, accessibles, continus et complémentaires par la conclusion d'ententes entre les CSSS et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (devenus les CRDITED)
2008	<i>Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience</i>	Soutenir les programmes Déficience physique et Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, pour améliorer l'accessibilité et la continuité des services

8 La présente vérification a été effectuée auprès du MSSS, des agences de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, de Montréal et de la Montérégie. Dans chacune de ces régions, un CSSS et un CRDITED ont fait l'objet de travaux de vérification, soit le CSSS de Rivière-du-Loup, le CSSS de la Montagne et le CSSS Champlain–Charles-Le Moyne ainsi que le CRDITED du Bas-Saint-Laurent, le Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal (CROM) et le CRDITED de la Montérégie-Est. Des représentants de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, d'associations de parents et d'organismes communautaires ont également été rencontrés.

9 Les objectifs de vérification, les critères d'évaluation ainsi que la portée des travaux sont présentés à l'annexe 1.

2 Résultats de la vérification

10 Les travaux se sont articulés autour de trois axes, soit l'offre de services, la gestion des CRDITED et l'encadrement fait par le ministère et les agences.

2.1 Offre de services

11 Les services offerts aux personnes ayant une DI ou un TED doivent être accessibles et répondre aux besoins des usagers en termes d'intensité. De plus, des mécanismes doivent être mis en place afin de favoriser la continuité de ces services.

Accessibilité

12 Les politiques ministérielles reconnaissent qu'il est essentiel que l'organisation des services soit fondée sur la réponse aux besoins des personnes. Les services requis peuvent être spécifiques (première ligne) ou encore spécialisés (deuxième ligne), ces derniers incluant des services professionnels tels que ceux relatifs à la psychoéducation, au travail social ou ceux d'orthophonie et d'ergothérapie.

13 En juin 2008, le MSSS a lancé le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* et l'a accompagné d'un investissement de 41,5 millions de dollars dans le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Cet investissement a été réparti sur une période de trois ans. Comme le plan représente l'avenue privilégiée pour améliorer les services offerts à cette clientèle, le ministère a fixé des standards d'accès : il a voulu que la clientèle soit assurée d'obtenir une **première intervention** à l'intérieur d'un délai raisonnable, que ce soit au CSSS ou au CRDITED. De même, il a tenu à optimiser et à harmoniser la gestion de l'accès.

Selon le plan d'accès, la première intervention sert notamment à l'élaboration et à la réalisation du plan d'intervention. Elle doit être effectuée en présence de l'utilisateur lors d'une rencontre ou d'une communication téléphonique.

14 L'accès aux services demeure difficile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Le délai pour obtenir un diagnostic ou des services spécialisés est parfois très long.

Diagnostic ou conclusion clinique d'un trouble envahissant du développement

15 Pour les personnes ayant un TED, bien que le diagnostic que le médecin doit établir ou la **conclusion clinique** que le psychologue doit faire puisse être complexe à formuler, il facilite l'accès aux services offerts par les CSSS et les CRDITED.

Depuis septembre 2012, une modification législative permet aux psychologues d'établir une conclusion clinique de TED, ce qui devrait aider à réduire le délai.

16 L'obtention d'un diagnostic ou d'une conclusion clinique pour les personnes ayant un TED est longue et ardue pour les trois régions visitées. D'après les personnes rencontrées, le délai peut être d'environ deux ans, ce qui inclut l'attente pour avoir accès à l'évaluation et le temps nécessaire pour que cette dernière soit effectuée.

17 Le plan d'accès aux services mis de l'avant par le ministère mentionne que l'intervention précoce auprès des enfants augmente le potentiel de développement de leurs capacités, d'où l'importance qu'un diagnostic soit établi le plus rapidement possible lorsque l'on soupçonne un TED. Comme nous l'avons mentionné précédemment, le CSSS est responsable d'orienter l'enfant vers un service d'évaluation conduisant à un diagnostic ou à une conclusion clinique. Dans les régions du Bas-Saint-Laurent et de la Montérégie, les CSSS ont mis en place, avec le soutien des agences, des cliniques spécialisées alors que, dans la région de Montréal, quatre centres hospitaliers ont été désignés en 2004 pour faire cette évaluation.

18 Les CSSS ne suivent pas le délai relié à l'évaluation diagnostique. Selon les personnes rencontrées dans les régions visitées, le long délai d'attente pour obtenir un diagnostic de TED limite l'intervention précoce auprès des enfants. De plus, le ministère n'effectue aucun suivi et seule l'agence de la Montérégie détient des données à cet égard. Le MSSS reconnaît ces difficultés et indique même que les parents doivent souvent multiplier les démarches pour obtenir un diagnostic, car il n'y a pas de guichet unique régional pour ce type d'évaluation dans les régions visitées. La présence de tels guichets éviterait le chevauchement des démarches pour les parents et donnerait un portrait plus juste de l'attente sur un territoire. Par conséquent, 11 enfants, selon les données du CROM, n'ont pu avoir accès à des services spécialisés en 2010-2011 et en 2011-2012, faute d'avoir obtenu un diagnostic en temps opportun.

19 Le CSSS de Rivière-du-Loup a instauré une mesure qui permet d'accélérer le processus. Ainsi, il a mis sur pied une clinique de développement interdisciplinaire pour les diagnostics d'enfants de cinq ans ou moins.

20 Soulignons qu'au Québec, une proportion significative de parents, soit près du quart, se tourne vers le secteur privé pour obtenir plus rapidement un diagnostic. Cette pratique coûte de 800 à 1 500 dollars, ce qui représente une somme considérable pour certaines familles.

Délai d'accès aux services

21 Un nombre élevé d'utilisateurs des CRDITED vérifiés ne reçoivent pas les services dans le délai établi. Le portrait du ministère quant à l'accès aux services est très partiel : il ne tient compte que de la clientèle qui attend une première intervention, ce qui représente 37 % des personnes en attente.

Délai d'accès pour la première intervention

22 L'accès aux services spécifiques et spécialisés demeure préoccupant au Québec et dans les régions visitées, bien que des améliorations aient été apportées aux processus et à l'organisation des services depuis la mise en place du plan d'accès aux services.

23 Le MSSS a établi des standards pour assurer un accès aux services dans un délai raisonnable, de même qu'un accompagnement personnalisé. Entre autres, il a établi un délai d'attente maximum pour le **début des services** dans le CSSS et le CRDITED selon les niveaux de priorité des demandes.

Selon le ministère, l'attente prend fin lorsque la personne commence à recevoir ses services. Le début des services est marqué par une première intervention en présence de la personne.

24 Les niveaux de priorité sont les suivants :

- urgent : l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées ;
- élevé : pour les services du CSSS, l'intégrité ou la sécurité de la personne ou de sa famille risquent d'être menacées si l'on n'intervient pas dans les 30 jours ; pour ceux du CRDITED, l'intégrité et le développement de la personne risquent d'être irrémédiablement compromis si l'on n'intervient pas dans les 90 jours ;
- modéré : pour les services du CSSS, l'intégrité ou la sécurité de la personne ou de sa famille ne sont pas menacées à court terme (jusqu'à 30 jours), mais l'intervention est nécessaire pour le maintien de la personne dans sa communauté ; pour ceux du CRDITED, la détérioration ou l'aggravation de la situation de la personne ne sont pas prévisibles dans les 90 jours, mais l'intervention est nécessaire pour que la personne puisse conserver ses habitudes de vie ou assurer son intégration sociale.

25 Le tableau 2 donne le délai maximum d'accès pour le début des services selon le niveau de priorité.

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

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

Source : MSSS.

26 Le ministère effectue le suivi du respect du délai en considérant le pourcentage des personnes ayant une déficience traitées dans ce délai. Dans ses orientations stratégiques, il s'est donné la cible suivante : le taux doit s'élever à 90 % d'ici 2015. À l'échelle provinciale, bien que ce taux soit variable d'un établissement à l'autre et qu'il se soit amélioré dans certains cas au cours des trois dernières années, du travail reste à faire pour atteindre la cible. Le tableau 3 présente les résultats obtenus depuis 2009-2010.

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. ¹	85	s.o.	n.d. ¹	81

1. Les données provinciales ne sont pas disponibles pour ce niveau de priorité, compte tenu de l'entrée en vigueur des standards le 1^{er} novembre 2010.

Source : MSSS.

27 Plus précisément en ce qui a trait aux services offerts par les CSSS vérifiés, le taux de respect des standards se rapproche de la cible provinciale. En 2011-2012, il s'est élevé en moyenne à 83 % (5 des 6 demandes reçues) au CSSS de Rivière-du-Loup, à 89 % (62 des 70 demandes) au CSSS de la Montagne et à 100 % (12 demandes) au CSSS Champlain–Charles-Le Moyne. Toutefois, mentionnons que l'indicateur du ministère ne considère pas les demandes prises en compte initialement par d'autres programmes-services tels que Jeunes en difficulté. En 2011-2012, elles représentaient près de 80 % des demandes de services concernant le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement au CSSS Champlain–Charles-Le Moyne, près de la moitié des demandes au CSSS de la Montagne et le quart des demandes au CSSS de Rivière-du-Loup.

28 Dans les CRDITED vérifiés, des usagers ne reçoivent pas un premier service dans le délai établi. Le tableau 4 présente de façon plus détaillée les résultats de 2011-2012.

Tableau 4 Respect des standards d'accès pour les CRDITED vérifiés (2011-2012)

Niveau de priorité	CRDITED du Bas-Saint-Laurent		CROM		CRDITED de la Montérégie-Est	
	N ^{bre} de demandes traitées	Respect (%)	N ^{bre} de demandes traitées	Respect (%)	N ^{bre} de demandes traitées	Respect (%)
Urgent	–	–	–	–	1	100
Élevé						
■ Usagers de 5 ans et moins	19	74	33	6	16	100
■ Usagers de 6 ans et plus	22	91	19	13	42	95
Modéré	27	96	8	35	248	64
Total	68		60		307	
Moyenne		88		12		69

Source : MSSS.

29 Certains taux nous apparaissent préoccupants, notamment ceux du CROM. La situation s'explique en partie par le fait que ce centre n'applique pas l'un des critères de la même manière que les deux autres CRDITED : il classe systématiquement la clientèle de cinq ans ou moins dans le niveau de priorité élevé, ce qui n'est pas une pratique conforme aux standards du plan d'accès selon le MSSS.

30 D'autres lacunes à l'égard des standards d'accès ainsi que de la mise en place du plan d'accès ont été relevées, dont les suivantes :

- Pour les CRDITED, l'écart entre le délai maximal quant au niveau de priorité élevé (97 jours) et celui se rapportant au niveau de priorité modéré (360 jours) fait en sorte qu'il peut être difficile de déterminer lequel de ces deux niveaux sera retenu, car cette décision a un impact sur le délai, qui peut être important. Ainsi, ce standard ne permet pas de nuancer suffisamment les résultats quant au respect du délai, car l'écart pour le nombre de jours entre ces deux niveaux est trop grand.
- Selon le plan d'accès, lorsqu'une demande est de niveau de priorité modéré, l'établissement doit réaliser un suivi afin de s'assurer que la situation de l'utilisateur ne s'aggrave pas. Dans les CRDITED vérifiés, cette responsabilité est généralement transférée à la personne qui fait la demande, ou au proche aidant, qui doit entreprendre la démarche de réévaluation en entrant en contact avec l'établissement, car ce dernier ne le fait pas.

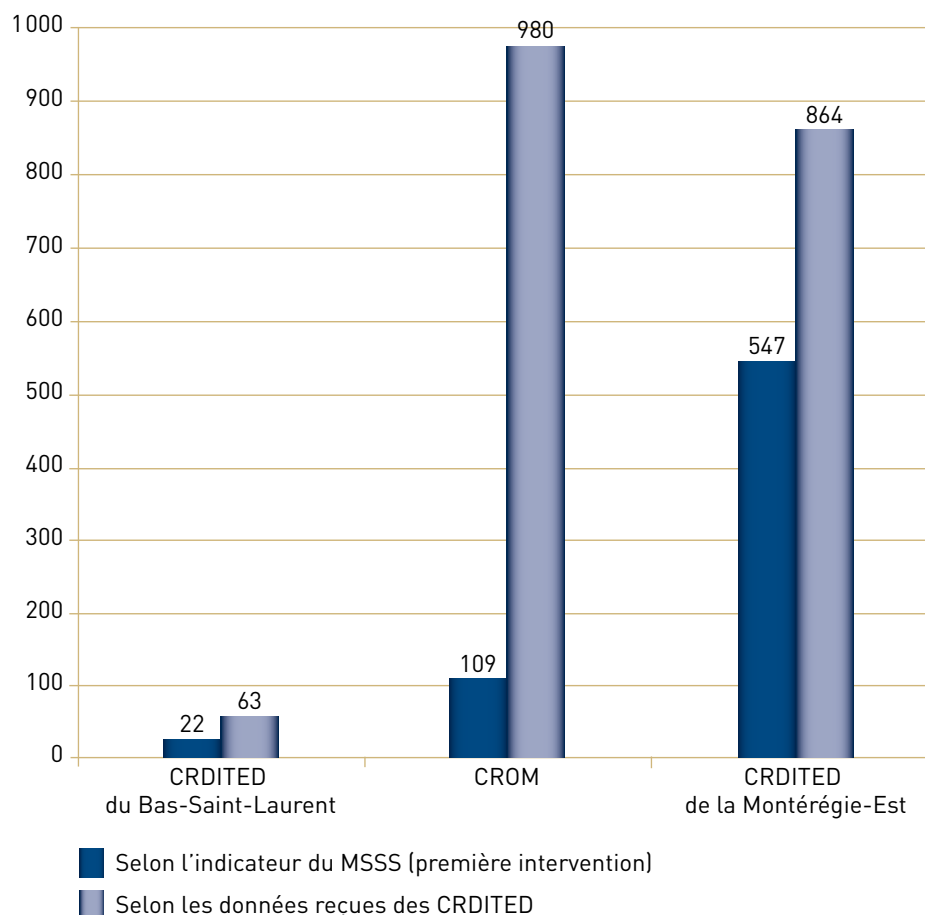
31 Par ailleurs, bien que des mesures d'appoint doivent être offertes aux personnes dont l'attente dure depuis plus de trois mois, ces mesures ne sont pas des services d'adaptation et de réadaptation, mais des activités ponctuelles ayant pour but de minimiser le préjudice ou la détérioration de l'état des usagers durant l'attente des services.

Portrait de la clientèle en attente

32 Le portrait de l'accès aux services demeure partiel puisque seule la première intervention est prise en compte, et elle ne répond souvent pas au besoin réel de la personne lors de sa demande. Par exemple, cette intervention pourrait être une conversation téléphonique avec l'utilisateur ou une activité de groupe. De même, le portrait ne tient pas compte des usagers en attente avant novembre 2010, date d'application complète des standards d'accès, et des usagers en attente de services additionnels. Les demandes de services auxquelles on n'a pas répondu lors de la première intervention concernent le plus souvent des services d'intégration résidentielle, communautaire ou d'intégration au travail et parfois des services de soutien à l'intégration sociale (adaptation et réadaptation).

33 Nous avons dressé un portrait à partir de l'information obtenue des CRDITED vérifiés, qui tient compte de tous les usagers en attente de services. La figure 1 présente la comparaison du nombre d'utilisateurs en attente de services avec le nombre établi par le MSSS.

Figure 1 Nombre d'usagers en attente au 31 mars 2012



Sources : MSSS et CRDITED vérifiés.

34 Cette figure montre que, pour les services offerts par les CRDITED vérifiés, le portrait du nombre de personnes en attente de services selon l'indicateur du ministère est partiel. Ainsi, pour le CROM, le nombre d'usagers dans cette situation correspond seulement à 11 % de la clientèle réellement en attente. Nous avons fait le même exercice pour l'ensemble de la province : le nombre avancé par le ministère ne représente que 37 % de la clientèle en attente.

35 Nous donnons dans le tableau 5 le délai moyen d'attente au 31 mars 2012 pour les trois CRDITED vérifiés concernant certaines demandes de services non considérées dans le portrait du ministère (demandes effectuées avant novembre 2010 et demandes de services additionnelles auxquelles on n'a pas répondu lors de la première intervention).

Tableau 5 Délai moyen d'attente au 31 mars 2012 pour les demandes de services non prises en compte par le ministère (en jours)

	CRDITED du Bas-Saint-Laurent	CROM	CRDITED de la Montérégie-Est
Première intervention			
Services spécialisés – inscriptions avant novembre 2010	–	1 402	723
Intervention additionnelle			
Service d'intégration résidentielle	329	1 155	1 294
Service d'intégration au travail ou communautaire	240	384	42
Service de soutien à l'intégration sociale	–	1 411	–

Sources : CRDITED vérifiés.

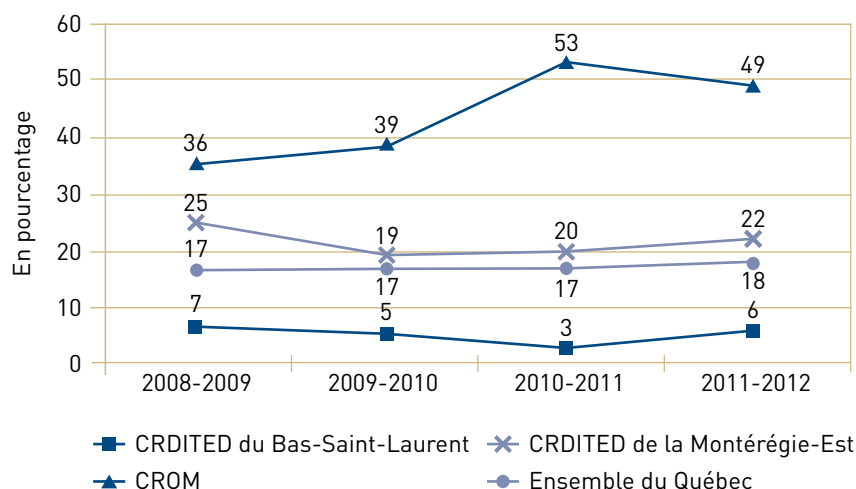
36 Lors de la mise en œuvre du plan d'accès de novembre 2008, les agences se sont engagées à régler les cas figurant dans les listes d'attente antérieures à cette période au plus tard le 1^{er} novembre 2010. Or, pour le CROM, 84 usagers étaient en attente depuis au moins 2008 et n'avaient toujours pas reçu, au 31 mars 2012, une première intervention autre qu'une évaluation de leurs besoins. Selon le CROM, ce type de services ne correspond pas au début des services, mais l'agence de Montréal n'est pas de cet avis. À cette date, le délai moyen d'attente pour ces 84 usagers était de 1 797 jours. Les deux autres CRDITED n'ont plus de listes d'attente de ce type.

37 Le délai moyen pour les usagers en attente du service d'intégration résidentielle est également considérable. Pour le CROM, 20 usagers attendent ce service depuis 8 ans et plus (pour certains, 11 ans et plus). Pour le CRDITED de la Montérégie-Est, 7 usagers attendent depuis 8 ans et plus.

38 Enfin, nous voulions savoir si le nombre d'usagers en attente de services dans les CRDITED de la province (y compris les demandes des usagers non prises en compte par le MSSS) variait depuis la mise en place du plan d'accès. De fait, il a augmenté de 2008-2009 à 2011-2012 de près de 13%. L'un des facteurs pouvant expliquer cette hausse est le nombre plus élevé de personnes présentant un TED.

39 Étant donné que le nombre d'usagers en attente ne cesse de croître, nous voulions également savoir si les listes d'attente pour l'ensemble des services pouvaient être éliminées dans un délai raisonnable (si l'on considère la productivité actuelle des CRDITED). La figure 2 présente le ratio du nombre de personnes en attente par rapport au nombre d'usagers recevant des services des CRDITED durant chaque année financière.

Figure 2 Ratio personnes en attente / usagers recevant des services



40 Le CRDITED du Bas-Saint-Laurent est, en principe, en mesure de prendre en charge l'ensemble des personnes en attente de services. Toutefois, ce n'est pas le cas du CROM : le nombre de personnes en attente représente, pour les deux dernières années, la moitié du nombre d'utilisateurs recevant des services. Notons qu'au CROM, le taux de roulement des utilisateurs à qui sont offerts les services est faible (4 %), ce qui a comme conséquence de réduire sa capacité à accueillir de nouveaux utilisateurs.

Services professionnels spécialisés

Des interventions en orthophonie et en ergothérapie contribuent à améliorer le développement de l'enfant.

41 Plusieurs professionnels travaillent au sein des CRDITED, dont les **orthophonistes** et les **ergothérapeutes**. La difficulté d'accès à leurs services est liée à un problème d'attraction et de fidélisation de ce type de main-d'œuvre ; selon le ministère, le problème est particulièrement préoccupant dans les régions en dehors des grands centres.

42 Malgré les moyens mis en place par le ministère pour assurer l'équilibre entre les effectifs requis d'orthophonistes et d'ergothérapeutes et ceux disponibles, plusieurs utilisateurs n'ont pas accès à leurs services.

43 Le ministère a pris des mesures, telles que l'attribution de bourses, dans le but d'améliorer l'offre de services. Cependant, ces mesures n'ont pas encore donné de résultats dans les trois CRDITED vérifiés. Afin de régler la question tout en essayant de répondre le mieux possible aux besoins de la clientèle, les CRDITED vérifiés ont établi des critères pour limiter les demandes pour ces services. Dans certains cas, l'offre de services est restreinte à des groupes d'âge précis (principalement les enfants) ou à certains types d'interventions, comme l'évaluation des besoins et les services-conseils. Les personnes ne remplissant pas les critères n'ont tout simplement pas accès aux services. Par ailleurs, le CROM a entrepris un projet d'échange de services professionnels avec un centre de réadaptation en déficience physique afin d'améliorer ses services.

44 Qui plus est, même si des mesures sont prises, l'importante difficulté d'accès pour obtenir ces services professionnels fait que plus de la moitié des parents ayant un enfant de sept ans ou moins qui présente un TED s'en remet au secteur privé. Pour plus de 40 % de ces parents, cette solution est utilisée sur une période pouvant aller de deux ans à cinq ans. D'autre part, le taux de roulement des professionnels (orthophonistes et ergothérapeutes) est élevé dans les trois CRDITED vérifiés, ce qui fragilise la relation entre l'utilisateur et le professionnel.

Intensité des services spécialisés

45 Nous avons analysé l'offre de services spécialisés des CRDITED afin de nous assurer que les mesures en place favorisent l'équité entre les centres de réadaptation et entre les types de clientèle.

46 L'intensité des services spécialisés dans les CRDITED vérifiés varie grandement d'un établissement à l'autre et d'une clientèle à l'autre, et les écarts ne font pas suffisamment l'objet d'analyses de la part du ministère. Des usagers, notamment ceux ayant un trouble grave du comportement ainsi que ceux de plus de 21 ans, ont besoin d'une intensité de services plus grande que celle dont ils bénéficient actuellement.

47 Le tableau 6 présente l'intensité des services spécialisés offerts par les CRDITED vérifiés selon l'âge de la clientèle. Elle comprend les heures de prestations effectuées en présence des usagers ou de leur famille par des employés membres du **conseil multidisciplinaire** de l'établissement.

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

Sources : CRDITED vérifiés.

48 L'intensité des services offerts par le CROM dépasse de façon importante celle des deux autres CRDITED vérifiés, et ce, pour toutes les catégories d'âge. Cela s'explique en partie par la proportion plus élevée d'usagers qui reçoivent l'intervention comportementale intensive (ICI) : 6 % par rapport à 2 % pour les deux autres CRDITED. L'ICI, qui regroupe un ensemble de services, est une approche éducative et comportementale visant le développement de la capacité de communication et des habiletés sociales des enfants présentant un TED. Différentes pratiques, telles que le fait qu'on emploie des personnes non membres du conseil multidisciplinaire peuvent également faire varier l'intensité moyenne. Voici l'analyse plus détaillée que nous avons effectuée pour les différentes catégories d'âge.

Le conseil multidisciplinaire est composé de toutes les personnes titulaires d'un diplôme de niveau collégial ou universitaire qui exercent pour l'établissement des fonctions caractéristiques du secteur associé à ce diplôme (autres que les infirmières et les médecins), fonctions qui sont reliées notamment aux services de santé et aux services sociaux.

Usagers de moins de 6 ans

On parle de retard global de développement lorsqu'un enfant de moins de 6 ans accuse un retard significatif par rapport aux autres enfants du même âge dans au moins deux sphères de développement (motricité, cognition, développement socio-émotionnel, communication et autonomie).

49 Dans cette catégorie d'âge, on trouve les enfants ayant un TED, d'autres présentant un **retard global de développement** et quelques cas d'enfants ayant une déficience intellectuelle (par exemple, la trisomie 21). Qu'il s'agisse de l'une ou de l'autre de ces clientèles, il est important d'intervenir tôt et intensément pour améliorer leur fonctionnement intellectuel et atténuer les difficultés liées au comportement, à la communication, à la socialisation et à la vie quotidienne. Ainsi, selon des études sur le sujet, il coûte moins cher d'investir dans des services d'ICI en bas âge que d'assumer les coûts considérables à long terme qu'entraînerait le non-traitement de l'autisme au cours de la petite enfance. De plus, ce type de services peut améliorer la qualité de vie des personnes.

50 Au Québec, pour les enfants de 2 à 5 ans ayant un TED, le MSSS a établi en 2003 une cible d'intensité de services de 20 heures par semaine pour les services d'ICI. Toutefois, comme le montre le tableau 7, la moyenne provinciale était de 12,8 heures par semaine par enfant en 2011-2012 (20 % des CRDITED qui offrent ce service ont une moyenne de moins de 10 heures par semaine). De plus, l'intensité moyenne des services de ce type est en décroissance de 6,6 % depuis 2007-2008.

Tableau 7 Intensité moyenne des services d'ICI offerts aux usagers de moins de 6 ans pour 2011-2012 (en heures)

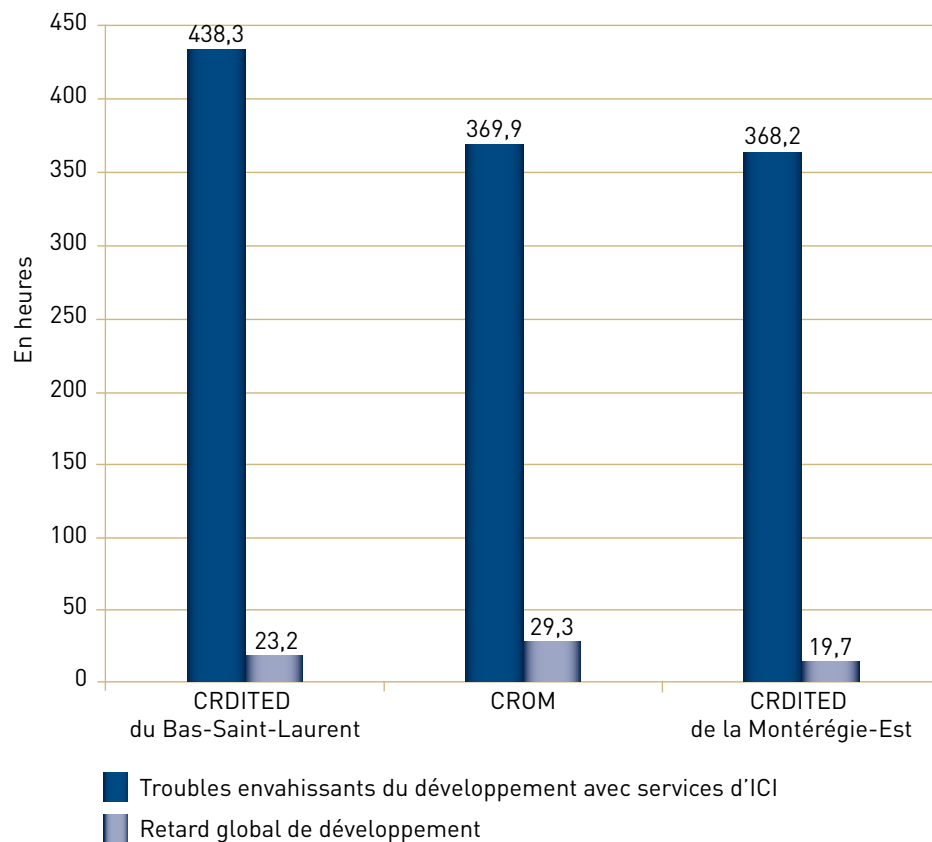
	Cible hebdomadaire	Moyenne hebdomadaire
CRDITED du Bas-Saint-Laurent		14,9
CROM		14,9
CRDITED de la Montérégie-Est		15,3
Autres CRDITED de la province		12,0
Moyenne provinciale	20,0	12,8

Source : MSSS.

Dans le but de faire ressortir l'intensité de services requise pour les usagers ayant un retard global de développement, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement est en train d'élaborer, en collaboration avec l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, un guide de pratiques.

51 Par ailleurs, en 2001, le MSSS s'est engagé à intensifier les services aux usagers ayant un retard global de développement, mais il n'a pas établi de cibles et n'a pas mis en place d'outils pour effectuer le suivi. Les enfants ayant ce type de retard font l'objet d'une intensité de services spécialisés beaucoup plus faible que les enfants présentant un TED. Par exemple, pour le CRDITED du Bas-Saint-Laurent, l'**intensité des services** est en moyenne de 23,2 heures annuellement pour les enfants ayant un retard global de développement, alors qu'elle s'élève à 438,3 heures pour les enfants présentant un TED et recevant l'ICI. Étant donné que le ministère n'a pas pris position sur l'intensité de services à offrir aux enfants ayant un retard global de développement et que l'écart est important, la situation suscite des interrogations. D'autre part, l'intensité moyenne des services offerts à cette clientèle est variable d'un CRDITED vérifié à l'autre (figure 3).

Figure 3 Intensité annuelle moyenne des services en 2011-2012



Sources : CRDITED vérifiés.

Usagers de 6 à 21 ans

52 Les usagers de cette catégorie d'âge devraient bénéficier de services adaptés à leurs besoins lors des périodes de transition causant l'anxiété, comme le début des classes, le transfert du primaire au secondaire et l'arrivée sur le marché du travail. Le tableau 8 montre que, pour les périodes charnières du développement, l'intensité des services varie grandement selon le CRDITED vérifié pour les deux clientèles confondues (DI et TED).

Tableau 8 Intensité annuelle moyenne des services lors des périodes de transition en 2011-2012 (en heures)

	CRDITED du Bas-Saint-Laurent	CROM	CRDITED de la Montérégie-Est
Primaire			
5 ans	83,9	358,0	83,0
6 ans	21,8	283,1	16,8
7 ans	20,5	63,1	17,4
Secondaire			
12 ans	18,2	27,5	41,9
13 ans	19,6	139,2	44,0
19 ans	31,1	29,1	36,4
20 ans	33,2	92,4	56,5
21 ans	98,9	19,0	39,0

Sources : CRDITED vérifiés.

53 De cinq à six ans, soit lors de l'entrée en première année du primaire, l'intensité des services diminue de façon importante au CRDITED du Bas-Saint-Laurent et à celui de la Montérégie-Est, alors qu'au CROM, la baisse est plus progressive. Certes, certains services sont offerts par le milieu scolaire. Cependant, il est important de souligner que le réseau de l'éducation poursuit l'objectif, à partir des capacités et des besoins de l'enfant, de lui permettre d'acquérir des connaissances et de développer des compétences en vue de sa réussite scolaire, de l'exploration de son potentiel et de son intégration à la société. Cet objectif est différent de ceux du réseau de la santé et des services sociaux. Ce dernier a la responsabilité première du diagnostic, de l'adaptation et de la réadaptation ainsi que de l'intervention spécifique ou spécialisée. Il est donc important que la clientèle de cet âge ne soit pas délaissée et ait accès à des services spécialisés, si nécessaire.

54 Des analyses plus poussées pourraient expliquer les écarts entre les CRDITED vérifiés, ce qui pourrait donner lieu à la formulation de directives pour mieux orienter ces établissements. Toutefois, le MSSS, les agences et les centres de réadaptation procèdent peu à de telles analyses.

55 D'autre part, les intervenants d'une région visitée nous ont indiqué que les usagers de 10 à 16 ans requièrent une plus grande intensité de services, notamment parce qu'un nombre grandissant d'entre eux ont un trouble grave du comportement. Quant aux usagers de 18 à 21 ans, période qui correspond à la fin de la scolarité, des intervenants rencontrés ont confirmé que cette période est importante afin de préparer les usagers aux activités socioprofessionnelles et que les services pour cette clientèle devraient être d'une plus grande intensité.

Usagers de plus de 21 ans

56 Le passage de l'école à la vie adulte est également une période charnière pour la personne. Il est important qu'elle ait accès à des services d'adaptation et de réadaptation de même qu'à des services d'intégration au travail et d'intégration communautaire afin qu'elle puisse jouer un rôle dans sa communauté et se sentir valorisée.

57 Les usagers de plus de 21 ans reçoivent peu de services des CRDITED et, lorsqu'ils en bénéficient, leur intensité varie d'une région à l'autre. Ainsi, ce sont 38,4 heures en moyenne annuellement qui sont consacrées aux usagers du CRDITED de la Montérégie-Est alors que, pour le CROM, il s'agit plutôt de 128,7 heures, ce qui est encore un écart important entre les deux CRDITED. D'ailleurs, en avril 2013, le MSSS a annoncé un investissement supplémentaire ainsi que la création d'un groupe de travail sur l'organisation des services socioprofessionnels pour cette clientèle afin de pallier le manque criant de services qui lui sont destinés.

58 Les usagers résidant chez leurs parents ou chez un proche aidant ne reçoivent pas toujours les services requis. À cet égard, le MSSS confirme que les services de soutien à l'intégration sociale adaptés à la clientèle adulte ayant un TED demeurent peu développés dans les régions. Cette situation a comme conséquence qu'après quelques années, les parents, qui sont à bout de souffle et qui n'ont pas de soutien adéquat, risquent de lâcher prise et de se tourner vers l'hébergement pour leur enfant. Les coûts seront alors plus élevés.

Continuité des services

59 La personne présentant une DI ou un TED a régulièrement besoin de services offerts simultanément par plusieurs intervenants d'un même ou de plusieurs établissements ou organismes. Des mesures visant à faciliter la complémentarité et la continuité des services requis s'avèrent donc nécessaires.

60 Les mécanismes prévus pour assurer la continuité des services n'ont été mis en place que partiellement par le MSSS, les agences et les établissements vérifiés. De plus, des zones grises subsistent quant au partage des rôles et responsabilités entre les CSSS et les CRDITED des régions visitées.

61 Le plan de services individualisé (**PSI**), l'intervenant pivot du réseau de même que les projets cliniques, les trajectoires de services et les ententes de services font partie des mécanismes privilégiés depuis 2008 par le ministère pour assurer la continuité des services aux usagers. Les sections suivantes font le point sur l'implantation de ces mécanismes.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux établit que les établissements doivent assurer l'élaboration d'un PSI lorsqu'une personne doit recevoir pour une période prolongée des services nécessitant la participation de plusieurs établissements, dont le CSSS.

Plan de services individualisé et intervenant pivot du réseau

62 Le plan d'accès définit deux mesures de continuité, soit le plan de services individualisé et la présence d'un intervenant pivot du réseau. Pourtant, celles-ci ne sont appliquées que partiellement par les établissements vérifiés.

63 Selon le plan d'accès, le PSI représente l'outil privilégié pour coordonner les services offerts à la personne et à sa famille lors des périodes de transition. À ce titre, la planification stratégique du ministère prévoit le suivi d'un indicateur : il s'agit du nombre de personnes ayant une DI ou un TED pour lesquelles, dans l'année, un CRDITED a élaboré un PSI, lequel a impliqué le CSSS. Or, dans le dernier rapport annuel de gestion du MSSS, aucun résultat n'est présenté en raison du manque d'information de gestion.

64 Nous avons analysé des dossiers dans les trois CRDITED vérifiés afin de nous assurer de la présence de PSI lors de deux périodes de transition, soit l'entrée à l'école et le passage du primaire au secondaire. Le plan d'accès du MSSS prévoit l'obligation d'établir un PSI lors de ces périodes. Les résultats sont présentés ci-dessous.

Établissement	Présence de PSI
CRDITED du Bas-Saint-Laurent	1 dossier sur 12 (8 %)
CROM	7 dossiers sur 35 (20 %)
CRDITED de la Montérégie-Est	13 dossiers sur 38 (34 %)

65 Peu de dossiers contiennent un PSI pour les deux périodes (le document est présent en moyenne dans 25% des dossiers). De plus, dans les trois CRDITED vérifiés, il y a peu d'intervenants pivots du réseau pour assurer la coordination des PSI et pour accompagner les personnes et leur famille dans l'obtention des services. À cet égard, le ministère mentionne dans son dernier bilan sur les services aux personnes présentant un TED que la fonction de l'intervenant pivot du réseau doit être revue afin d'assurer une continuité des services et une meilleure complémentarité des interventions et leur cohérence. Il souligne également que plusieurs parents d'enfants ayant un TED ignorent même la présence d'intervenants pivots du réseau.

Projet clinique, trajectoire et entente de services

66 Selon la réglementation, chaque CSSS doit définir un **projet clinique** pour le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Pourtant, un seul des trois CSSS vérifiés, soit le CSSS Champlain–Charles-Le Moyne, a élaboré un projet clinique. L'absence de ce dernier pour les deux autres CSSS vérifiés ne favorise pas l'accès, la continuité et la coordination des services.

Un projet clinique se définit notamment par la hiérarchisation des services, qui implique la complémentarité des services et un cheminement optimal de l'utilisateur parmi les différents établissements, dont le CSSS et le CRDITED.

67 Par ailleurs, selon le plan d'accès du ministère de 2008, les trajectoires de services auraient dû être définies. Cela aurait permis de déterminer le cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient pour que les personnes aient accès rapidement aux services dont elles ont besoin, et ce, d'une manière coordonnée. La notion de trajectoire de services s'apparente à celle de continuum de services. Elle nécessite une reconnaissance implicite d'une responsabilité commune des établissements ou des organismes à l'endroit d'une clientèle donnée. Parmi les régions visitées, seule la Montérégie a défini une trajectoire régionale de services pour sa clientèle.

68 Somme toute, il reste encore du travail à faire quant au partage des rôles et des responsabilités entre les acteurs des régions visitées, même si cela fait huit ans que les réseaux locaux de services sont en place. En pratique, il y a encore des zones grises sur « qui doit faire quoi », ce qui prouve que les rôles et les responsabilités ne sont pas pleinement assumés. Ainsi, la continuité des services est compromise parce que la coordination entre les CSSS et les CRDITED est déficiente. Notons que l'intensité des liens entre les CSSS et les CRDITED varie d'une région visitée à l'autre et d'un établissement à l'autre dans une même région. Selon le MSSS, des CRDITED de la province ne se sont pas entendus avec les CSSS avant d'abandonner certains services.

69 Par exemple, deux des trois CRDITED vérifiés continuent d'offrir des services de première ligne à une clientèle n'ayant plus besoin de services spécialisés, alors que les services devraient être rendus par les CSSS. L'un des CRDITED vérifiés soutient qu'il le fait puisque les CSSS n'offrent pas l'intensité requise et qu'il veut que l'ensemble de la démarche soit un succès.

70 Le ministère est d'avis qu'afin d'éviter des ruptures de services, le transfert de responsabilité doit se faire par une entente entre le CRDITED et le CSSS. À cet effet, un cadre de référence national a été élaboré en 2006 afin de garantir l'accessibilité des services ainsi que leur qualité, leur continuité et leur complémentarité. Voici un portrait de la situation pour les CRDITED vérifiés.

Entente de services	
Région du Bas-Saint-Laurent CRDITED du Bas-Saint-Laurent	<ul style="list-style-type: none"> Ententes portant sur les « services de maintien et d'adaptation à la personne dans son milieu de vie » conclues avec 6 des 8 CSSS de son territoire (aucune entente avec le CSSS de Rivière-du-Loup)
Région de Montréal CROM	<ul style="list-style-type: none"> Aucune entente formelle avec les 4 CSSS de son territoire Entente entre le CSSS de la Montagne et le Centre Miriam, qui est l'un des 3 CRDITED de la région
Région de la Montérégie CRDITED de la Montérégie-Est	<ul style="list-style-type: none"> Ententes avec 3 des 6 CSSS de son territoire portant sur le continuum de services Entente de collaboration avec le CSSS Champlain-Charles-Le Moyne afin de diminuer le temps d'attente pour recevoir le premier service et favoriser la continuité des services

71 Bien que plusieurs ententes de services soient conclues avec deux des trois CRDITED vérifiés, la moitié des CSSS n'ont pas signé d'entente de services avec le CRDITED de leur région. De plus, aucune entente n'a été conclue avec les centres de réadaptation en déficience physique des mêmes territoires. Selon les intervenants rencontrés, la collaboration avec ces centres est difficile, ce qui entraîne des conséquences : la clientèle polyhandicapée n'obtient pas les services auxquels elle devrait avoir droit. À preuve, le Protecteur du citoyen, dans son rapport annuel 2011-2012, précise qu'il a analysé des plaintes selon lesquelles certains centres de réadaptation en déficience physique cessent complètement d'offrir les services de réadaptation physique lorsqu'un usager présente à la fois une DI ou un TED et une déficience physique. Malgré tout, le ministère ne dispose pas d'un portrait des ententes signées entre les établissements. De leur côté, les agences vérifiées en font le suivi, mais ne s'assurent pas que des ententes sont établies avec tous les établissements concernés. Par ailleurs, en l'absence de mécanismes facilitant l'accès aux services d'une région à l'autre (par exemple, lors d'un déménagement), l'usager qui recevait des services pourrait se retrouver sur une liste d'attente dans son nouveau territoire de résidence.

Recommandations

72 Les recommandations suivantes s'adressent au ministère, en collaboration avec les agences.

- 1 S'assurer de bien suivre l'ensemble des délais d'accès aux services.

- 2** Suivre l'intensité des services spécialisés tout en faisant l'analyse des écarts entre les centres de réadaptation.
- 3** Veiller à ce que des mécanismes soient mis en place par les établissements pour assurer la continuité des services.

73 La recommandation suivante s'adresse aux agences vérifiées, en collaboration avec les centres de santé et de services sociaux.

- 4** Prendre les moyens afin que les diagnostics d'un trouble envahissant du développement soient accessibles dans un délai raisonnable.

74 La recommandation suivante s'adresse aux centres de santé et de services sociaux et aux centres de réadaptation vérifiés.

- 5** Mettre en place les mécanismes prévus pour assurer la complémentarité et la continuité des services.

75 Les recommandations suivantes s'adressent aux centres de réadaptation vérifiés.

- 6** Prendre les mesures pour réduire le délai d'accès à leurs services, y compris les services professionnels spécialisés.
- 7** Offrir une intensité de services spécialisés adaptée aux besoins des usagers, dont ceux ayant un retard global de développement ainsi que ceux avec un trouble grave du comportement.

2.2 Gestion des centres de réadaptation

76 Les CRDITED doivent offrir des services de façon économique et efficiente. Ils doivent également mettre en place des mesures qui assurent leur qualité.

Ressources financières et humaines

77 Dans un contexte où les ressources sont limitées et où la demande de services est croissante, il est important que les CRDITED optimisent l'utilisation de leurs ressources.

78 Les CRDITED vérifiés produisent peu d'analyses comparatives de coûts malgré des écarts importants entre eux. De plus, ils ne font aucune analyse de la productivité de leurs ressources humaines ni ne fixent de cibles à cet égard. Pourtant, une portion importante du temps des intervenants cliniques professionnels n'est pas consacrée à des services effectués en présence de l'utilisateur.

79 Seules les données financières du CRDITED du Bas-Saint-Laurent sont analysées. En effet, l'agence du Bas-Saint-Laurent s'est basée sur une analyse comparative des coûts des établissements de sa région pour mettre en place un nouveau modèle d'organisation des services sur son territoire. Pour sa part, l'agence de Montréal, en partenariat avec le CROM, effectue des analyses comparatives, mais celles-ci ne touchent que ses services administratifs.

Les ressources de type familial et les ressources intermédiaires sont des milieux de vie résidentiels adaptés aux besoins des usagers, qui fournissent des services de soutien et d'assistance.

Les résidences à assistance continue offrent des services d'hébergement aux usagers dont les comportements ou les particularités sont tels qu'ils requièrent une intervention spécialisée en tout temps ainsi qu'un environnement adapté et sécurisé.

80 Nous avons effectué une analyse des coûts des CRDITED vérifiés et nous les avons comparés avec les coûts des établissements situés dans des régions similaires ainsi qu'avec la moyenne provinciale. Notre comparaison a porté sur les coûts annuels globaux par usager ainsi que sur les coûts liés à deux types de services offerts, soit le soutien à l'intégration sociale et le soutien à l'intégration résidentielle. Cette dernière catégorie comprend la rétribution associée aux **ressources de type familial** et aux **ressources intermédiaires** de même que les dépenses se rapportant aux **résidences à assistance continue**. Notons que les deux types de services représentent respectivement 30 et 46 % des dépenses du programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Le tableau 9 présente notre comparaison.

Tableau 9 Coûts annuels moyens par usager en 2011-2012 (en dollars)

	Soutien à l'intégration sociale	Soutien à l'intégration résidentielle			Coûts annuels globaux
		RTF	RI	RAC	
Établissements en région périphérique					
CRDITED du Bas-Saint-Laurent	7 246	19 882	30 585	97 420	27 182
Moyenne des autres CRDITED	6 771	20 012	32 600	110 765	28 642
Établissements en région semi-urbaine					
CRDITED de la Montérégie-Est	6 687	23 207	41 956	127 407	22 240
Moyenne des autres CRDITED	7 535	21 702	33 172	87 081	25 588
Établissements en région urbaine					
CROM	9 432	22 223	36 122	98 814	22 525
Moyenne des autres CRDITED	8 966	24 421	36 803	70 620	29 721
Moyenne provinciale	7 762	21 667	35 006	91 052	26 309

Source: MSSS.

RAC Résidence à assistance continue

RI Ressource intermédiaire

RTF Ressource de type familial

81 Notons les écarts importants pour les coûts des services d'intégration résidentielle offerts dans les résidences à assistance continue, particulièrement celles du CRDITED de la Montérégie-Est. La variation des coûts liés à ce type de résidences peut s'expliquer notamment par l'intégration d'usagers ayant un trouble grave du comportement très complexe, mais une analyse des écarts par les établissements visés permettrait d'en déterminer plus précisément les causes.

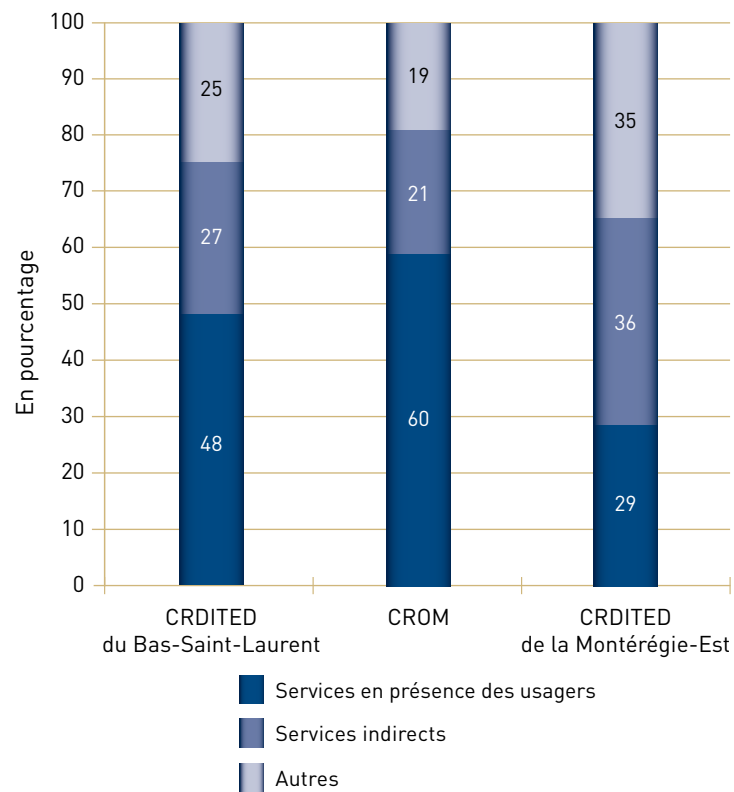
82 Quant aux coûts globaux par usager, les trois CRDITED vérifiés font bonne figure par rapport aux CRDITED de régions similaires et à la moyenne provinciale.

83 À l'échelle provinciale, les **coûts annuels globaux** moyens par usager varient de 19 143 à 43 366 dollars, soit un écart de 127 %. Des efforts visant à réduire les coûts sont donc possibles et nécessaires. Fait à noter, la somme de 43 366 dollars concerne l'un des trois CRDITED de la région de Montréal, soit le Centre Miriam. Cette région a fait l'objet d'une étude en 2011 sur l'organisation des services pour les personnes présentant une DI ou un TED. Des recommandations formulées à l'agence et aux CRDITED ont résulté de cette étude ; l'une portait sur la production par le CROM et le Centre Miriam d'un plan d'optimisation des ressources. Toutefois, ce dernier n'est toujours pas établi. Par ailleurs, le nombre de CRDITED dans la région de Montréal est de trois ; elle est l'une des deux régions de la province qui a plus d'un CRDITED sur son territoire. La seconde région, soit la Montérégie, envisage de fusionner ses deux CRDITED.

Les principaux facteurs influençant les coûts annuels globaux sont le volume et la composition de la clientèle, l'intensité des services offerts, le type de région (périphérique, semi-urbaine ou urbaine), l'efficacité de l'organisation des services et les coûts des services de soutien et des services administratifs.

84 Selon les données fournies par les établissements, une proportion importante du temps des intervenants cliniques membres de conseils multidisciplinaires n'est pas consacrée aux services effectués en présence des usagers, ce qui est préoccupant. La figure 4 illustre la répartition du temps de ces intervenants entre les services assurés en présence des usagers (rencontres, communications téléphoniques, etc.), les services indirects (préparation du matériel, consultation clinique, évaluation et rédaction du plan d'intervention et du plan de services individualisé, tenue des dossiers, déplacement) et les autres activités (formation, supervision des stagiaires, réunions et tâches administratives, etc.).

Figure 4 Répartition du temps des intervenants cliniques (2011-2012)



Sources : CRDITED vérifiés.

85 Les écarts sont importants entre les CRDITED vérifiés au regard de la proportion du temps du personnel clinique consacrée aux services en présence des usagers. La faible performance du CRDITED de la Montérégie-Est soulève d'ailleurs des questions. Différents facteurs ou des pratiques, comme la composition de la clientèle, le fait qu'on emploie des personnes non membres du conseil multidisciplinaire ou des ressources contractuelles, peuvent faire varier la répartition. Des analyses plus poussées pourraient expliquer ces écarts.

86 En 2012-2013, les CRDITED du Bas-Saint-Laurent et de la Montérégie-Est ont mis en place un mécanisme leur permettant de suivre les données relatives à la répartition du temps des intervenants cliniques. Cependant, aucune analyse de la productivité des ressources humaines n'a été réalisée. Quant au CROM, il a demandé à une firme d'examiner ses services de réadaptation afin d'optimiser la productivité des ressources humaines. Différents objectifs ont été fixés, notamment au regard de la prestation de services et de l'accès à ces services.

87 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 dans le domaine. De même, le ministère et les agences vérifiées n'ont défini que peu d'indicateurs de performance concernant les ressources humaines et ils effectuent peu de suivi en la matière. Pour sa part, depuis 2012-2013, l'agence du Bas-Saint-Laurent effectue le suivi de la répartition des heures utilisées pour la prestation de services du CRDITED.

Qualité des services offerts

88 Certains mécanismes existent, mais ils ne sont pas intégrés. Les CRDITED vérifiés n'ont pas mis en place de processus global pour évaluer la qualité des services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

89 En 2013, le ministère s'est engagé à déposer une nouvelle politique québécoise d'assurance qualité des soins et des services. Ce document établira un processus d'assurance qualité, encadrera les différents mécanismes en la matière et clarifiera les rôles et les responsabilités des différents acteurs. Entretemps, les CRDITED vérifiés ont chacun leurs mécanismes. Par exemple, le CROM affecte une personne uniquement à la gestion des risques. Pour sa part, le CRDITED de la Montérégie-Est évalue périodiquement la qualité des **plans d'intervention**. Les évaluations effectuées de 2007 à 2011 ont permis de voir une amélioration qui, selon ce CRDITED, est liée à la mise en place de mesures telles que l'adoption de standards de qualité.

90 Dans le même CRDITED, une démarche d'évaluation de la qualité du processus clinique a été entreprise en 2011, soit deux ans après la diffusion d'un guide décrivant les principales activités à mener à l'égard du processus clinique, dont la mise en œuvre du plan d'intervention et du plan de services individualisé. Cette démarche a été réalisée avec la participation de plusieurs intervenants du CRDITED et les résultats ont conduit à un ensemble de recommandations visant à améliorer la pratique. Entre autres, il en ressort les observations suivantes :

- manque d'outils pour l'évaluation des besoins de l'utilisateur ;
- consignes non uniformes d'un secteur à l'autre, notamment sur la façon de préparer un plan d'intervention ;
- critères de réussite des interventions difficilement mesurables.

91 Bien que ces résultats soient propres au CRDITED de la Montérégie-Est, on peut en tirer des conclusions qui permettraient d'apporter les améliorations nécessaires. La démarche pourrait inspirer le ministère et les agences à mettre en place un processus d'évaluation qui mènerait à l'obtention d'un portrait global de la qualité de chaque type de services. Ainsi, les problèmes de nature systémique ressortant des évaluations pourraient être pris en charge par le ministère et les agences.

Contrairement au PSI, le plan d'intervention de l'utilisateur ne fait intervenir qu'un seul établissement. Il détermine notamment les objectifs liés aux interventions et les moyens à utiliser pour les atteindre.

Recommandations

92 Les recommandations suivantes s'adressent au ministère, en collaboration avec les agences.

8 Fixer des balises quant à la répartition du temps des intervenants cliniques pour les services effectués notamment en présence de l'utilisateur et en effectuer le suivi.

9 Établir des orientations pour l'évaluation de la qualité des services rendus aux usagers dans les centres de réadaptation.

93 Les recommandations suivantes s'adressent aux centres de réadaptation vérifiés.

10 Mettre en place des mesures afin de maximiser la proportion du temps que les intervenants cliniques passent en présence des usagers.

11 Mettre en œuvre un processus d'évaluation de la qualité des services rendus aux usagers.

94 La recommandation suivante s'adresse aux centres de réadaptation vérifiés, en collaboration avec les agences.

12 Effectuer de façon périodique des analyses comparatives de leurs coûts et de la productivité de leurs ressources humaines afin d'optimiser leurs ressources.

2.3 Encadrement du réseau

95 Un financement accordé en fonction des besoins, des orientations et des balises claires et à jour, une information de gestion pertinente et suffisante ainsi que des systèmes d'information intégrés sont des éléments clés d'un bon encadrement du réseau.

Financement du programme

96 En 2011-2012, le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement a reçu 868,6 millions de dollars. Comme nous l'avons présenté dans la section Mise en contexte, la somme est répartie entre les services de première ligne (incluant ceux que rendent les organismes communautaires) et les services de deuxième ligne. Un montant particulier est destiné au soutien aux familles, soit 19,7 millions de dollars.

Allocation des ressources

97 Le financement des services aux personnes ayant une DI ou un TED est un enjeu important. Il a un impact direct sur l'accessibilité, l'intensité, la continuité et la qualité des services rendus.

98 Les ressources pour les services destinés aux personnes ayant une DI ou un TED ne sont pas allouées en fonction des besoins de cette clientèle, pas plus qu'elles ne tiennent compte de la hausse significative de la clientèle présentant un TED ces dernières années.

99 Le financement actuel des établissements du réseau de la santé et des services sociaux est principalement basé sur l'allocation de l'année précédente, laquelle est indexée en fonction des coûts liés aux ressources (donc sur une base historique). Globalement, les établissements ne savent pas quelles sont les ressources financières requises pour répondre aux besoins de leur clientèle ; ils ignorent donc dans quelle mesure les sommes attribuées permettent de satisfaire les besoins. De 2007-2008 à 2011-2012, le ministère a alloué 45,5 millions de dollars supplémentaires pour le programme, dont 41,5 millions pour la mise en place du plan d'accès aux services en 2008. Il a effectué un suivi sur les résultats associés à ce plan.

100 Le mode de financement adopté par le MSSS a créé des **écarts** entre les régions et, de 2007-2008 à 2011-2012, ces écarts ont peu varié. De plus, dans une même région, des écarts importants peuvent être observés entre les établissements. C'est le cas notamment du CROM et du Centre Miriam de la région de Montréal qui, selon nos calculs, ont reçu en moyenne respectivement 19 437 et 40 030 dollars par usager pour 2011-2012. Cet écart ne peut qu'avoir un impact sur l'offre de services.

101 Dans son dernier bilan sur les services aux personnes présentant un TED, à leur famille et à leurs proches, soit celui de 2008-2011, le MSSS mentionne que le nombre de personnes ayant un TED est en hausse depuis le plan d'action de 2003. En effet, selon les données du ministère, cette clientèle a augmenté de 179 % de 2003-2004 à 2010-2011 et représentait plus du quart des personnes recevant des services dans les CRDITED. Cette hausse constante ainsi que les usagers qui obtiennent davantage de services, tels que les enfants de moins de six ans qui reçoivent les services d'ICI, constituent sans doute des facteurs qui expliquent la réduction de la capacité des établissements à répondre aux nouvelles demandes de services. Cependant, le ministère n'a pas réajusté son mode de financement pour en tenir compte.

102 En mars 2012, une initiative visant la mise en place d'un mode de « **financement** des établissements à l'activité » dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux a été annoncée par le gouvernement et un groupe d'experts a été créé. En décembre 2012, le gouvernement a précisé le mandat du groupe afin que le mode de financement soit centré sur les patients. Un rapport doit être déposé en 2013. Selon le ministère, avant d'utiliser ce mode de financement pour le programme Déficiência intellectuelle et troubles envahissants du développement, de l'information de gestion sera nécessaire.

Un rapport du Vérificateur général, déposé à l'Assemblée nationale en 2009-2010 et portant sur la gestion des centres jeunesse et l'allocation des ressources, a présenté les écarts de financement entre les régions et a mentionné que le rythme actuel de réduction des écarts ne permet pas au MSSS d'assurer une équité régionale au regard des besoins.

L'Ontario a mis en vigueur un financement axé sur les patients dans le cadre de la loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous. Le financement de plus d'une centaine d'hôpitaux a été ajusté afin de mieux refléter la croissance de la population et les besoins cliniques. Le financement des hôpitaux se fait maintenant en fonction du nombre de patients traités pour certaines interventions, et l'on se base sur l'efficacité et sur les pratiques exemplaires.

Répît : offre des temps de détente pour diminuer le stress et la fatigue accumulés.

Gardiennage : permet de poursuivre les activités normales de la vie courante.

Dépannage : remédie aux situations imprévisibles et diminue les inquiétudes par rapport aux urgences.

103 Depuis 2011, l'agence de Montréal travaille à élaborer des outils qui permettront de mieux évaluer le financement des établissements selon les besoins, de les orienter en ce qui a trait à l'intensité des services à offrir et de répartir la charge de travail des intervenants, notamment par l'instauration de profils types d'usagers. Toutefois, cette initiative n'est pas arrimée à celle du groupe d'experts.

Mesures financières pour le soutien aux familles

104 Les mesures de soutien à la famille offertes par les CSSS permettent d'assister les familles et les proches aidants des personnes présentant une DI ou un TED. Des subventions sous forme d'allocations directes leur sont attribuées afin qu'ils aient accès à des services de **répît**, de **gardiennage** et de **dépannage**.

105 Les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes n'ont pas été revus par le ministère depuis plus de 20 ans. De plus, les critères d'attribution varient d'une région à l'autre au regard des mesures de soutien aux familles offertes par les CSSS vérifiés.

106 Le tableau 10 présente les montants établis par le MSSS pour les allocations directes à la famille. Notons que le taux horaire pour les allocations est le même depuis 1991.

Tableau 10 Allocations directes

Type d'intervention	Âge	Taux horaire (\$)	Maximum quotidien ¹ (\$)	Maximum annuel (\$) ²		Allocation maximale annuelle (\$)
				Répît	Gardiennage	
Intervention d'encadrement ³	0-11 ans	2,75	33	500	1 720	2 220
	12 ans et plus	4,75	57			
Intervention complexe ⁴	0-11 ans	3,75	45	1 000	3 380	4 380
	12 ans et plus	5,75	69			

1. Le montant maximum quotidien ne s'applique pas aux services de répît.

2. Le montant maximum annuel ne s'applique pas aux services de dépannage puisque les sommes s'y rapportant sont allouées pour une période maximale de deux semaines.

3. On appelle intervention d'encadrement le soutien ponctuel accordé aux activités de la vie quotidienne.

4. Dans cette catégorie figurent la surveillance régulière des activités de la vie quotidienne et les interventions en cas d'urgence.

107 Il existe des disparités pour les critères d'attribution des allocations directes relativement au nombre d'heures qui sont consacrées aux usagers dans les trois régions. Par exemple, pour le CSSS de la Montagne, le nombre d'heures accordées annuellement est déterminé à partir d'une liste de priorisation et de pointage basée sur plusieurs critères liés aux besoins de l'utilisateur et de sa famille, dont le niveau économique familial, tandis que, pour le CSSS de

Rivière-du-Loup, un comité se rencontre mensuellement afin notamment de confirmer en fonction des demandes reçues le nombre d'heures qui seront consacrées annuellement à chaque usager. Enfin, pour le CSSS Champlain-Charles-Le-Moyne, les heures sont attribuées en fonction d'une évaluation des besoins de soutien de l'usager et de sa famille.

108 Quoique le ministère ait fixé des sommes pour les allocations directes, il n'a pas défini de standards ; de plus, aucune mesure d'harmonisation des critères d'attribution n'a encore été instaurée quant aux mesures de soutien à la famille. D'ailleurs, le Protecteur du citoyen, dans un rapport publié en mai 2012, a recommandé qu'une révision complète de ces mesures soit effectuée, étant donné que ces dernières n'ont pas été revues depuis plus de 20 ans.

Contribution des usagers

109 Les adultes hébergés doivent assumer une part des coûts liés au gîte et au couvert et paient une **contribution** au CRDITED. Des règlements et des normes encadrent cette contribution, qui est établie en fonction des revenus et des actifs nets de l'usager. Quant aux personnes mineures, la contribution est versée par les parents au centre jeunesse de leur région et le budget accordé aux CRDITED en tient compte.

La contribution établie par le MSSS pour les adultes de 18 à 64 ans bénéficiaires de l'aide de dernier recours, qu'ils soient hébergés en ressources de type familial ou en ressources intermédiaires, était de 699 dollars par mois en 2012. Pour l'ensemble de la province, la contribution versée s'élevait à 90 millions en 2011-2012.

110 Dans les trois CRDITED vérifiés, la contribution des adultes hébergés est établie de façon équitable et en conformité avec la réglementation.

Orientations, balises et suivi

111 Il importe que le ministère détermine les lignes directrices de l'organisation des services pour les personnes présentant une DI ou un TED et formule des orientations à cet égard. Il doit notamment se prononcer sur l'offre de services, les critères d'accès, le partage des rôles et des responsabilités ainsi que sur les résultats attendus par rapport aux mesures à implanter.

112 Les orientations ministérielles au regard du programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement n'ont pas été mises à jour depuis leur publication il y a au moins 10 ans, le suivi qui en est fait est incomplet et, en conséquence, les mesures qui y sont prévues tardent à être appliquées.

113 Pour les personnes présentant une DI, le MSSS a publié en 2001 une politique accompagnée d'un plan d'action (dont l'échéancier était de 5 ans), qui précisait la gamme de services à offrir de même que les actions à entreprendre. Depuis plus de 10 ans, le ministère n'a pas fait de mise à jour de cette politique, pas plus qu'il n'y a eu de bilan pour mesurer le degré de mise en œuvre des actions prévues et pour s'assurer que toutes étaient encore pertinentes. Il n'a pas non plus suivi les indicateurs déterminés initialement pour vérifier que les actions prévues étaient accomplies (il n'y avait pas de cibles). Le ministère ne peut donc se prononcer sur le degré de mise en œuvre des différentes actions planifiées en 2001.

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement a pris l'initiative de publier en 2006 l'offre de services pour les services spécialisés.

114 Pour les personnes ayant un TED, une politique et un plan d'action ont été produits en 2003; le plan d'action avait un échéancier de cinq ans. Les mesures à mettre en place y sont décrites et les responsables sont désignés; toutefois, aucun indicateur de suivi qui serait accompagné de cibles mesurables n'a été défini.

115 Pour suivre l'implantation des mesures prévues dans le plan d'action pour les personnes ayant un TED, le ministère a réalisé des bilans pour les périodes 2004-2005, 2005-2007 et 2008-2011. Selon le dernier bilan, plusieurs mesures tardent à s'implanter. On y souligne que l'**offre de services** aux personnes présentant un TED est inégale au Québec et varie d'une région à l'autre selon la réalité régionale, la disponibilité des ressources, le niveau de concertation et de collaboration, les choix organisationnels, l'organisation des services, etc.

116 La planification stratégique du ministère, quant à elle, ne prévoit que deux indicateurs: nombre de personnes ayant une déficience pour lesquelles, dans l'année de référence, un CRDITED a élaboré un PSI, lequel a impliqué le CSSS; pourcentage de personnes ayant une déficience dont la demande est traitée dans le délai établi. Cependant, comme nous l'avons mentionné précédemment dans la section Continuité des services, le MSSS n'est toujours pas en mesure, cinq ans après la mise en place de l'indicateur portant sur le nombre de personnes pour lesquelles un PSI a été élaboré, de présenter les résultats afférents. Pour l'autre indicateur, nous l'avons vu dans la section Accessibilité, l'information demandée à l'égard des délais est partielle.

117 Par ailleurs, d'autres indicateurs figurant dans les ententes de gestion et d'imputabilité sont suivis, dont ceux-ci:

- nombre de personnes recevant des services;
- nombre d'usagers dont la famille reçoit des services de soutien par allocation directe;
- nombre moyen d'interventions ou d'heures de prestation des services par usager.

118 L'ensemble de ces indicateurs est insuffisant pour suivre la performance, notamment quant à l'efficacité, à l'économie ainsi qu'à l'accessibilité, à la continuité et à la qualité des services. Voici des exemples d'indicateurs que le ministère pourrait suivre.

Dimension de la performance	Exemples
Efficiencie	Répartition du temps des intervenants cliniques Pourcentage des coûts à l'égard du soutien au programme
Économie	Pourcentage des frais d'administration par rapport aux coûts annuels globaux par usager Coûts annuels par usager des ressources résidentielles
Accessibilité	Taux de respect des standards d'accès pour l'ensemble des services Délai d'attente pour obtenir un diagnostic ou une conclusion clinique de TED
Continuité	Pourcentage des CSSS ayant signé une entente portant sur le continuum de services Pourcentage des CSSS ayant un projet clinique pour le programme Déficiencie intellectuelle et troubles envahissants du développement
Qualité	Taux de conformité des plans d'intervention et des plans de services individualisés aux standards établis Taux de satisfaction des usagers ou des proches aidants

119 Enfin, les standards cliniques requis pour fixer des balises et des critères d'accès aux services n'ont pas été définis et ne peuvent donc pas encadrer l'offre de services.

Systemes d'information

120 Avoir accès en temps réel à des données sur chaque usager et disposer en temps opportun de l'information de gestion est essentiel. Pour ce faire, un arrimage des systemes d'information est nécessaire et cette responsabilité relève du MSSS.

121 L'absence d'arrimage des systemes d'information servant à gérer le programme Déficiencie intellectuelle et troubles envahissants du développement empêche d'obtenir une information de gestion de qualité, pas plus qu'elle ne favorise la circulation de l'information et, par conséquent, le continuum de services.

122 Les principaux systemes d'information implantés par le ministère sur la clientèle présentant une DI ou un TED sont I-CLSC (pour les CSSS) et SIPAD (pour les CRDITED). Ces systemes ne sont pas arrimés et il n'y a pas de banque de données commune où l'on pourrait trouver l'information contenue dans les deux systemes. L'arrimage des systemes est pourtant prévu depuis 2005.

123 Par ailleurs, les CRDITED n'ont pas accès aux données contenues dans le système des CSSS et vice versa. Pourtant, cet accès serait utile pour connaître la trajectoire de services de l'utilisateur et faciliter la circulation et le partage d'information. Ainsi, il est difficile de recueillir sans faire d'efforts certaines données utiles à la gestion, par exemple le délai d'attente global (de la demande initiale de l'utilisateur au CSSS à l'obtention des services du CRDITED). Il en est de même de l'information pouvant faciliter le travail des intervenants cliniques, que ce soit pour déterminer les bons services à offrir ou pour obtenir de l'information sur le traitement de la demande, surtout sur l'«épisode» de services dans sa globalité, autant ceux fournis par le CSSS que ceux assurés par le CRDITED.

Recommandations

124 Les recommandations suivantes s'adressent au ministère, en collaboration avec les agences.

- 13 Mettre à jour les orientations ministérielles et déterminer des indicateurs de gestion et des cibles permettant d'évaluer et de suivre la performance du programme.**
- 14 Revoir le mode de financement des services afin qu'il tienne compte des besoins des personnes.**
- 15 Revoir les allocations directes et les critères d'attribution concernant les mesures de soutien aux familles afin de mieux répondre aux besoins et d'harmoniser les pratiques.**
- 16 Arrimer les systèmes d'information du programme afin de favoriser la circulation de l'information et la continuité des services tout en s'assurant de la confidentialité des données.**

Commentaires des entités vérifiées

Les entités vérifiées ont eu l'occasion de transmettre leurs commentaires, qui sont reproduits dans la présente section. Nous tenons à souligner qu'elles ont adhéré à toutes les recommandations.

Commentaires du ministère de la Santé et des Services sociaux

« **Commentaires généraux.** À la lecture de ce projet de rapport, le MSSS prend acte des recommandations qui lui sont adressées. D'ailleurs, plusieurs font déjà l'objet de travaux ministériels au regard de l'amélioration des services pour les personnes présentant une DI ou un TED. La poursuite du suivi rigoureux des standards des mécanismes d'accès et de continuité, l'élaboration de l'offre de services en DI-TED, la réalisation du bilan des orientations ministérielles en DI et la planification des travaux d'évaluation de la performance du programme-service DI-TED en sont quelques exemples. Toutes ces actions démontrent l'engagement du MSSS quant à l'amélioration continue des services offerts aux personnes ayant une DI ou un TED.

« **Offre de services.** Le rôle du MSSS, dans la mise en application du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, est d'accompagner et de soutenir les agences et les établissements dans la mise en œuvre du plan d'accès, y compris le respect des standards et la mise en place de moyens pour assurer sa pérennité. Le MSSS continue de suivre rigoureusement les délais d'accès à la première intervention pour les personnes ayant une déficience. De plus, les demandes qui dépassent le délai sont analysées en fonction du nombre de jours de dépassement et du volume de demandes. Enfin, dans le but de mieux cibler les travaux à poursuivre dans le cadre du plan d'accès, des perspectives stratégiques 2011-2015 ont été adoptées par le comité national d'implantation du plan d'accès et ces travaux porteront, notamment, sur les services subséquents au premier service et la cohorte du niveau de priorité modéré.

« Le MSSS améliorera son suivi et son analyse quant à l'intensité des services spécialisés dans les centres de réadaptation. De plus, deux nouvelles fiches d'indicateurs portant sur l'intervention comportementale intensive seront mises en vigueur pour la nouvelle année financière. Le MSSS effectuera un suivi attentif de ces indicateurs. Soulignons que l'intensité des services fera partie des indicateurs intégrés aux travaux de l'évaluation de la performance du programme DI-TED à partir de 2014.

« Le MSSS poursuit le suivi de la mise en œuvre des standards de continuité et des mécanismes du plan d'accès dans les agences et les établissements. Les agences coordonnent son implantation dans chaque région. À cet effet, elles déposent annuellement au ministère un plan régional d'amélioration de l'accès et de la continuité (PRAAC), incluant une planification jusqu'en 2015.

Le MSSS procède à l'analyse régionale de ces bilans et réalise une rétroaction sur le déploiement des diverses composantes du plan d'accès, notamment les standards et les mécanismes de continuité (intervenant pivot du réseau, PSI, trajectoires de service et gestion intégrée de l'accès). Lors de la rétroaction sur les bilans régionaux 2011-2012, le MSSS a insisté sur le déploiement des standards de continuité, soit le PSI et l'intervenant pivot du réseau. Par ailleurs, dans le contexte des cibles de son plan stratégique 2010-2015, le MSSS souhaite mesurer le nombre de PSI réalisés dans chaque région. Le MSSS participe également aux travaux interministériels sur le PSI menés par l'Office des personnes handicapées du Québec. Enfin, un colloque national portant sur le plan d'accès se tiendra le 13 juin prochain afin de mettre à profit les expériences porteuses vécues par les établissements et les agences.

« **Gestion des CRDITED.** Pour définir des balises, le MSSS est en attente de données probantes concernant les meilleures pratiques d'adaptation-réadaptation auprès des clientèles DI et TED. De plus, le MSSS, en collaboration avec les agences et les établissements, développera en 2014-2015 une évaluation de la performance du programme-service DI-TED incluant notamment les dimensions de la qualité des services et de la productivité des ressources. C'est donc dans cette optique plus large qu'il sera possible d'élaborer des orientations en matière de qualité des services et de productivité. Par ailleurs, le MSSS mène actuellement des travaux visant l'élaboration d'une politique d'assurance de la qualité. Enfin, des mécanismes sont prévus à la LSSSS [*Loi sur les services de santé et les services sociaux*] dans tous les établissements publics, incluant les CRDITED (agrément, gestion des risques, commissaire local aux plaintes et à la qualité, etc.), et le MSSS est en mesure de réagir si des situations problématiques sont portées à son attention.

« **Encadrement du réseau.** Des travaux sont en cours sur l'offre de services pour le programme-service DI-TED. Actuellement, le MSSS effectue le bilan des orientations et du plan d'action en DI, en tenant compte du bilan TED déjà réalisé, afin de dégager des priorités d'action pour le programme DI-TED. De plus, le MSSS, en collaboration avec les agences et les établissements, développera en 2014-2015 une évaluation de la performance du programme-service DI-TED.

« En ce qui a trait au financement de services, le MSSS poursuit ses travaux sur l'allocation des ressources qui vise à améliorer la méthode pour tenir compte spécifiquement de la clientèle TED qui est en hausse, cette augmentation étant plus importante dans certaines régions. En outre, le MSSS a déposé au Protecteur du citoyen un plan de travail pour améliorer les mesures de soutien aux familles. Actuellement, il est à documenter la situation à partir des données existantes.

« Le système d'information SIPAD est implanté dans l'ensemble des CRDITED. Le MSSS poursuit ses travaux, notamment sur l'extraction des données, les interfaces avec d'autres systèmes d'information, la banque de données ministérielle, le déploiement dans l'ensemble des centres de réadaptation en déficience physique et la journalisation. »

Commentaires de l'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent

« **Commentaires généraux.** Bien que les informations présentées ne révèlent pas d'éléments nouveaux, la présentation de vos différents constats et l'analyse des données que vous avez réalisées nous amènent une réflexion pour certains éléments pour lesquels nous pourrions prendre un angle différent de travail que celui jusqu'à présent utilisé pour assurer une vigie. C'est le cas par exemple du monitoring des délais pour l'évaluation diagnostique qui ne reflètent pas tout à fait la réalité puisqu'ils sont probablement encore plus importants si on considère que les statistiques ne tiennent pas compte de l'entrée des demandes qui sont d'abord passées par un autre programme, comme celui des jeunes en difficulté.

« Nous souhaitons par ailleurs vous rassurer et vous informer que différents travaux sont en cours de réalisation ou planifiés dans notre région, et qu'ils devraient notamment avoir des effets positifs à moyen terme sur le suivi et l'amélioration des délais d'accès, l'intensification des services et leur continuité, l'augmentation du ratio d'heures directes auprès des usagers ainsi que l'évaluation de la qualité des services. La portée de ces travaux devrait à échéance favoriser une meilleure circulation de l'information, le tout centré sur les besoins des usagers plutôt que sur le découpage des programmes-services.

« Pour ce faire, nos travaux actuels portent sur l'élaboration d'ententes pour offrir des services de répit avec les organismes communautaires, la rédaction d'un cadre de référence régional visant l'harmonisation des critères d'accès, le recours à différentes mesures d'aide à domicile pour mieux soutenir les personnes atteintes et leurs proches, un chantier langage, des travaux portant sur les ressources d'hébergement et les milieux de vie pour les usagers présentant un trouble grave du comportement (TGC), des énoncés de mesures structurantes pour soutenir les établissements dans l'amélioration des suivis des délais d'accès aux services. Nous prévoyons aussi débiter dès l'automne 2013 des travaux pour mettre en place, dans un délai raisonnable, des cliniques de développement 0-5 ans. Tous ces travaux vont dans le sens des recommandations que vous avez formulées.

« **Offre de services.** Il est à considérer que, depuis le dépôt des lignes directrices du Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec en janvier 2012, certains pédiatres et omnipraticiens de l'est du territoire posent des diagnostics provisoires de trouble du spectre de l'autisme chez des enfants de moins de 5 ans avec l'aide des évaluations en psychologie, en orthophonie et en ergothérapie. Avec ces diagnostics provisoires, ces enfants obtiennent un accès plus rapide au programme d'intervention comportementale intensive, et ce, comparativement aux années précédentes. Pour faciliter encore davantage l'accès aux services diagnostiques, différentes solutions pourraient être explorées, comme le fait d'assurer une vigie conjointe CSSS, CR [centre de réadaptation] et agence pour les enfants qui ont besoin d'une évaluation diagnostique. On pourrait aussi envisager, dans le cadre des travaux planifiés pour le projet d'une

clinique spécialisée de développement, qu'une équipe de pédiatres puisse agir avant les services de pédopsychiatrie, ceci pourrait faciliter l'accès aux services spécialisés. Bref, différentes avenues seront évaluées afin de mettre en place les mesures les plus optimales pour la clientèle et les services.»

Commentaires de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

« **Commentaires généraux.** L'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal accueille avec intérêt la mission d'examen du Vérificateur général du Québec (VGQ) relativement à l'optimisation des ressources du programme Déficiéce intellectuelle et troubles envahissants du développement. L'Agence accepte sans réserve la recommandation visant à prendre les moyens afin que les diagnostics de troubles envahissants du développement soient accessibles dans un délai raisonnable.

«L'Agence se dit favorable à plusieurs énoncés du rapport du VGQ, bien qu'elle estime que certains éléments relatifs au niveau et à l'intensité des services, à la gestion des listes d'attente et au coût moyen par usager, notamment pour les usagers desservis par les CRDITED de la région, mériteraient d'être plus étayés pour en faire une analyse comparative.

«Le plan d'action montréalais pour les services en DI-TED est en implantation. Il vise à assurer la continuité et la complémentarité des services dans le respect de la mission, du rôle et des responsabilités des partenaires. Un des objectifs consiste à compléter le déploiement de la fonction d'intervenant pivot réseau et de la coordination des services dans les CSSS. Un indicateur de gestion est prévu pour en assurer le suivi.

«La mise à jour de ce plan, prévue dès cette année, sera assortie d'actions spécifiques permettant de développer des services en réponse aux nouveaux besoins de la clientèle, notamment pour des services socioprofessionnels et résidentiels. D'autres actions permettront de réduire l'attente pour des services. À cet effet, les CRDITED sont engagés dans des processus d'optimisation, dont l'intégration dans la communauté de certaines clientèles dans les ressources à assistance continue ou en processus de désinstitutionalisation. De telles mesures d'optimisation auront également pour effet de réduire les écarts de coûts observés entre les établissements. Des cibles de performance sont déjà déterminées pour les volets administration, ressources humaines et approvisionnements, alors que d'autres restent à définir pour le volet des services cliniques.

«Des travaux ont été initiés par l'Agence en 2011 sur le financement des CRDITED et permettront d'améliorer la méthode d'allocation des ressources. Un arrimage sera fait avec la démarche en cours au MSSS sur le mode de financement à l'activité centré sur les usagers. Dans cette perspective, l'Agence vise à assurer une équité et une plus grande cohérence dans l'ensemble du continuum de services en DI-TED.

« **Offre de services.** L'Agence a désigné, en 2004, quatre centres hospitaliers responsables de l'évaluation diagnostique des enfants et des adultes présentant un TED. Ces hôpitaux sont le Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, l'Hôpital Rivière-des-Prairies, l'Institut universitaire en santé mentale Douglas et l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill. Ces établissements reçoivent des références principalement des CSSS et des médecins en cabinet privé. Une partie des références provient de l'extérieur de Montréal.

« À la suite de l'adoption de nouvelles lignes directrices concernant l'évaluation diagnostique des TED par l'Ordre des psychologues du Québec et le Collège des médecins, des travaux se poursuivent afin de compléter la trajectoire de services entre les organisations concernées. Pour certains usagers, le diagnostic peut s'avérer plus complexe à confirmer ou à infirmer, d'où l'importance d'un lien articulé entre l'évaluation en première, deuxième et troisième lignes. Ce processus révisé doit améliorer les délais d'accès à l'évaluation diagnostique par les professionnels habilités à le faire. »

Commentaires de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

« **Offre de services.** L'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie a entrepris, au cours des dernières années, des travaux régionaux visant la consolidation des cliniques d'évaluation TED en Montérégie. Au niveau des démarches réalisées, la consolidation du financement en 2012-2013 permettra d'ajuster les ressources humaines nécessaires. Pour ce qui est des démarches en cours, l'Agence a amorcé, en collaboration avec le MSSS, une démarche de "Révision des processus d'évaluation diagnostique TED" au cours de la dernière année. L'embauche d'un consultant (expert clinique), au cours des prochaines semaines, viendra consolider et finaliser les travaux entrepris par l'Agence. Cette démarche de révision vise, entre autres, à optimiser les processus de travail visant ainsi une réduction des délais pour l'émission d'un diagnostic TED dans un délai raisonnable. »

Commentaires du Centre de santé et de services sociaux de Rivière-du-Loup

« **Offre de services.** Les modalités de fonctionnement du modèle de clinique de développement telles qu'implantées au CSSS de Rivière-du-Loup depuis bientôt deux ans mériteraient de faire l'objet d'une évaluation de programme formelle pour objectiver nos processus. Pour nous permettre d'aller encore plus loin et atteindre le plein potentiel de ce modèle, il serait pertinent de consolider les ressources qui y sont consenties et ainsi accélérer encore davantage la pose d'un diagnostic ferme. La possibilité de poser un diagnostic transitoire pour l'accès aux services du CRDITED sera également favorable. Toutefois, il faudra

demeurer vigilant pour avoir suffisamment documenté le dossier et s'assurer d'une réponse adaptée à l'ensemble des besoins de l'enfant et de sa famille. La démarche interdisciplinaire demeure toujours à privilégier. Le dépistage, le repérage et les premières interventions de stimulation, par exemple, sont généralement réalisés dans le cadre des services spécifiques en santé publique, comme les "Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance", et ceux pour les "Jeunes en difficulté". Il importe de prévoir une consolidation des ressources afin que la clientèle universelle ait également accès à une offre de services de stimulation précoce de première ligne.

« Au niveau de notre région, le projet clinique en DI-TED est travaillé via une gouvernance régionale mise en place par le CRDITED et l'Agence de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, et ce, depuis près de deux ans. Pour concrétiser les orientations qui y sont prises, le CSSS, instaurera, à l'automne 2013, une table locale de concertation avec les partenaires du milieu et du réseau en vue de soutenir le continuum des services requis par les besoins de notre population locale. La mise en place de PSI pour les situations qui le nécessitent demeure une mesure à consolider pour notre établissement. Pour valoriser davantage cette pratique, nous aurons besoin de convenir d'une entente de services avec le CRDITED. Cela apportera davantage de précisions sur les rôles et responsabilités des services spécifiques de première ligne versus les services de deuxième ligne. Encore plus concrètement, déjà nous avons désigné une personne "intervenante pivot réseau" pour les situations cliniques des enfants âgés entre 0 et 7 ans et présentant des retards ou une ou des déficiences. Cette modalité devrait également être accessible pour les autres groupes d'âge où des déficiences ou un TED sont présents. Pour mieux jouer notre rôle de première ligne, nous devons avoir accès à des mesures de soutien clinique, à une expertise en DI-TED et à des formations spécifiques sur les approches et outils à privilégier. »

Commentaires du Centre de santé et de services sociaux de la Montagne

« **Offre de services.** Le constat du Vérificateur général indique que le CSSS de la Montagne n'a pas défini son projet clinique. Le CSSS de la Montagne a dû composer avec trois CRDITED sur cinq, à une époque pas si lointaine et deux hôpitaux (ils ont la responsabilité de faire les évaluations TED). Par ailleurs, le CSSS de la Montagne a effectué une évaluation du programme DI-TED en 2010 et a élaboré son offre de services qui a été partagée avec les partenaires internes et externes, dont deux CRDITED, ses deux principaux partenaires sur les cinq CRDITED. Des éléments supplémentaires se sont rajoutés à cette situation complexe. Il y a eu une orientation d'un guichet régional CRDITED pour Montréal, en février 2011, qui ne s'est pas confirmé par la suite et la fusion de trois CRDITED pour former le CRDITED de Montréal.

Il y a maintenant un guichet unique pour les deux CRDITED, le Centre Miriam et le CROM, et des discussions sont en cours sur la mise en place d'un comité de gestion intégrée de l'accès et des services pour les quatre CSSS de l'ouest de l'île de Montréal, le CSSS Cavendish, le CSSS de l'Ouest-de-l'Île, le CSSS de Dorval-Lachine-Lasalle et le CSSS de la Montagne avec les deux CRDITED, soit le Centre Miriam et le CROM.»

Commentaires du Centre de santé et de services sociaux Champlain–Charles-Le Moyne

« **Commentaires généraux.** Nous avons bien pris connaissance des recommandations contenues dans le rapport du Vérificateur général et nous souscrivons à celles-ci.

« **Offre de services.** Nous sommes effectivement d'avis que nous devons prendre tous les moyens nécessaires afin que les diagnostics d'un trouble envahissant du développement soient accessibles dans un délai raisonnable. Cela demeure un grand défi, lequel nous devons relever au bénéfice de la clientèle TED et de leur famille. Aussi, nous comptons sur l'actualisation locale du cadre de référence montréalais pour l'implantation d'un réseau intégré de services en DI-TED comme levier à la mise en place de mécanismes (PSI, Transition école-vie active, intervenant-pivot, etc.) pour assurer la complémentarité et la continuité de services dans notre réseau local de services. Enfin, nous misons sur la réalisation des cibles d'amélioration issues de notre projet clinique et du lien de collaboration étroit que nous avons développé avec le CRDITED de la Montérégie-Est pour améliorer l'offre de services à la clientèle DI-TED de notre territoire.»

Commentaires du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Bas-Saint-Laurent

« **Commentaires généraux.** Depuis l'intégration sociale des usagers hébergés en milieu hospitalier et la fermeture des internats, peu de mécanismes ou de milieux d'hébergement adaptés ont été développés pour répondre aux besoins des personnes DI-TED présentant un trouble très grave du comportement. Les CRDITED ont forcément développé une expertise dans le domaine avec les années. Toutefois, ils ne bénéficient pas des infrastructures leur permettant d'assurer pleinement les services à la hauteur des besoins de ces usagers peu nombreux, mais présentant des besoins combien complexes.

« Nous convenons que les milieux psychiatriques débordent actuellement et que ce n'est pas leur place, mais où est donc leur place? L'éventualité de donner le mandat et les moyens à deux CRDITED de développer des services suprarégionaux d'hébergement et de réadaptation de troisième ligne nous apparaît être une piste de réflexion intéressante. Toujours eu égard au continuum de services, nous aurions souhaité que le MSSS enclenche une réflexion afin de clarifier les responsabilités eu égard au réseau résidentiel en DI-TED, ceci afin d'éviter les écarts importants de vision d'une région à l'autre. La perception de ce réseau de services au sein du réseau de la santé et des services sociaux n'est pas partagée. On le compare trop souvent, à tort nous croyons, à celui des personnes âgées en perte d'autonomie ou à celui de la santé mentale. Plus qu'un service, l'hébergement en DI-TED constitue à lui seul un continuum de services.

« **Offre de services.** La région du Bas-Saint-Laurent a mis en place un vaste exercice de concertation régionale impliquant plusieurs acteurs des huit réseaux locaux de services afin d'assurer un meilleur partage des rôles et responsabilités eu égard à la clientèle DI-TED. Le leadership est toutefois assuré par le CRDITED et non par les CSSS, et ce, à la demande de l'agence régionale. À ce jour, six ententes de collaboration CSSS-CRDITED sur huit sont signées et mises en application afin d'assurer des services spécifiques à la clientèle en première ligne et deux sont en cours.

« Évidemment, il reste encore du chemin à parcourir afin d'en arriver à un véritable continuum de services intégrés, mais nous sommes dans la bonne voie. Bien que les choses tendent à changer, les besoins et services de la clientèle DI-TED sont encore trop souvent relégués aux CRDITED comme si ces personnes ne pouvaient avoir d'autres problématiques associées liées à la santé physique, les soins dentaires, les soins palliatifs, les problématiques de santé mentale ou de toxicomanie.

« Le CRDITED du Bas-Saint-Laurent compose avec une liste d'attente relativement faible et qui s'explique entre autres par le fait que nous avons procédé à la révision de notre mécanisme et de nos critères d'accès il y a environ trois ans. Une personne qui présente une DI ou un TED peut avoir des besoins qui peuvent être d'abord répondus par la première ligne. Le passage automatique historique en CRDITED est ainsi limité et, par conséquent, les délais d'accès sont réduits toujours en ce qui concerne un premier service. Des travaux régionaux sont prévus avec l'agence régionale et les CSSS afin de mettre en place des cliniques de développement permettant d'améliorer le continuum de services aux enfants de 0-5 ans, mais aussi l'intensité et les services requis.

« **Gestion des CRDITED.** Les écarts de coûts notés, par exemple au niveau RAC, peuvent être dus au fait que la spécialisation soit plus avancée dans une région plutôt qu'une autre. En l'occurrence, l'introduction d'un personnel dont le niveau d'instruction est plus élevé pour répondre de façon plus adéquate

aux besoins et à la spécialisation des services (un professionnel *vs* un technicien *vs* un auxiliaire de santé) vient nécessairement hausser les coûts, mais aussi l'adéquation des services rendus. Les coûts doivent donc être mis en lien avec différents facteurs tels le niveau de services rendus, la lourdeur des usagers, le territoire à couvrir, etc.

«Les CRDITED commencent tout juste à être dotés d'un outil leur permettant de mesurer plus facilement la productivité de leurs intervenants. Nous sommes conscients qu'il reste du chemin à parcourir et nous travaillons en ce sens. La téléadaptation, la révision de nos processus de travail, le développement des compétences, l'interdisciplinarité, etc., en sont des exemples. Enfin, nous sommes à mettre en place des mesures afin d'aller plus loin dans l'évaluation de la qualité des services rendus notamment par des audits de notes évolutives et de tenue de dossiers des usagers, des vérifications dans les milieux en ce qui a trait aux différents risques, d'une grille d'évaluation de la qualité de nos milieux résidentiels (RI-RTF et RAC). Cependant, nous avons encore peu d'indicateurs et de moyens nous permettant de vérifier les résultats de nos actions et de nos interventions dans le domaine social.»

Commentaires du Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal

«**Offre de services.** Présentement, nous avons des rencontres avec les quatre CSSS de notre territoire dans le but d'avoir une liste d'attente et une liste de clients recevant des services qui nous permettraient de suivre les clients tant au CSSS qu'au CRDITED, et de développer des partenariats qui visent à soutenir les usagers pendant l'attente d'un service de 2^e ligne. En outre, l'amélioration de la performance (Proaction) et la réorganisation des services socioprofessionnels permettront, dans notre plan stratégique 2013-2014, de réallouer les économies et de réorienter le développement des ressources humaines vers la direction des services aux enfants et à leur famille pour répondre à la liste d'attente.

«Nous avons débuté un projet avec le Centre de réadaptation MAB-Mackay pour fournir les services d'orthophonie et d'ergothérapie à une clientèle enfants TED sous forme d'échange de services (CROM – psychologie, MAB-Mackay – orthophonie et ergothérapie). De plus, en collaboration avec la Fédération, nous avons mandaté le comité des guides de pratiques, avec le soutien de l'INESSS [Institut national d'excellence en santé et en services sociaux], pour développer un guide de pratiques qui cible les retards globaux de développement afin de pouvoir faire ressortir l'intensité requise.

«**Gestion des CRDITED.** En ce qui a trait aux mesures, la proportion de temps des intervenants cliniques se passant en présence des usagers au CROM est tout de même très élevée selon nos données, et selon les résultats mi-chemin de Proaction, en comparaison à d'autres établissements.

« Au regard du processus d'évaluation de la qualité des services, notre service de recherche est responsable d'un sondage sur la satisfaction des usagers. De plus, notre intention est d'adapter le modèle d'EGIPSS [évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de services de santé] pour évaluer la performance et la qualité de notre établissement. »

Commentaires du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est

« **Commentaires généraux.** La Montérégie est une région qui souffre d'un sous-financement important par rapport aux autres régions du Québec. Le budget par habitant disponible pour desservir la clientèle du territoire est donc nettement inférieur à celui de la moyenne provinciale. La Santé publique dénombrait en 2009-2010 un taux de prévalence des enfants TED de 1 sur 106 pour la Montérégie, soit un taux nettement supérieur à la moyenne provinciale, laquelle se situe à un enfant sur 132. Aussi, ce taux augmente en moyenne de 26 % par année, ce qui place notre établissement devant un accroissement constant des demandes de service et, bien entendu, des listes d'attente. Nous sommes devant un dilemme d'équité au regard de la clientèle à desservir. Devons-nous intensifier les services ou réduire les délais d'attente pour la clientèle dont la priorité est modérée en vertu du plan d'accès ministériel ?

« Notre établissement s'est engagé dans une transformation importante visant à offrir des services spécialisés d'un établissement de 2^e ligne. Tant que la 1^{re} ligne n'aura pas déployé les services nécessaires pour répondre aux besoins de notre clientèle historique, nous devons toujours être présents afin d'éviter un bris de service. Au fur et à mesure que les CSSS déploieront des services à la clientèle DI-TED, nous pourrons intensifier notre intervention spécialisée auprès des usagers qui le requièrent et, certainement, réduire les délais d'accès. Nous souhaitons réitérer par la présente notre engagement à prendre tous les moyens pour répondre aux recommandations émanant du présent rapport du Vérificateur général et affirmons que nous avons à cœur d'offrir des services spécialisés de qualité et qui répondent aux besoins de la clientèle.

« **Offre de services.** En Montérégie, plusieurs actions ont été amorcées et réalisées à ce jour afin d'améliorer les mécanismes pour assurer la complémentarité et la continuité des services pour la clientèle DI-TED. Le CRDITED de la Montérégie-Est a signé à ce jour trois protocoles d'ententes relatifs au continuum de services avec les CSSS de son territoire. Ces ententes formalisent les engagements et certaines modalités de collaboration entre les établissements afin d'offrir une meilleure réponse aux besoins de la clientèle DI et TED du territoire de la Montérégie. Dans la même lignée, des travaux s'amorcent

actuellement avec la déficience physique afin d'établir une entente de collaboration entre le CRDITED de la Montérégie-Est et le Centre montréalais de réadaptation et de faciliter la continuité des services à la clientèle du territoire.

« Au CRDITED de la Montérégie-Est, différentes mesures visant à réduire les délais d'accès sont mises en place. L'une d'entre elles est l'acceptation des clientèles ayant un diagnostic provisoire ou une hypothèse TED. Cette mesure permet d'ouvrir la porte à des services d'adaptation et de réadaptation spécialisés pour des personnes qui autrement seraient demeurées en attente. Par ailleurs, nous arrivons à respecter, pour les niveaux de priorité urgents et élevés, les délais prévus pour un premier service au plan d'accès ministériel. Par contre, pour le niveau de priorité modéré, il est difficile dans notre région de rencontrer le délai d'attente maximum d'un an fixé en vertu du plan d'accès compte tenu des taux de prévalence de TED et du sous-financement.

« **Gestion des CRDITED.** Au CRDITED de la Montérégie-Est, des cibles ont été fixées afin d'augmenter les heures de prestation de services directs. Il est certain que nous souhaitons mettre en place des mesures afin de maximiser la proportion du temps que les intervenants passent en présence des usagers, et ce, pour tous les employés qui interviennent directement auprès de la clientèle. Par ailleurs, au CRDITED de la Montérégie-Est, notre offre de services est spécialisée par programme et nous faisons des évaluations périodiques des programmes implantés. Nous avons aussi réalisé des démarches d'évaluation de la qualité du processus clinique et apporté plusieurs améliorations des pratiques découlant des recommandations.

« Puisque le CRDITED de la Montérégie-Est a complété depuis quelques années la spécialisation de son réseau d'hébergement, toutes ses installations résidentielles (résidences à assistance continue) offrent maintenant des services spécialisés pour la clientèle présentant des troubles du comportement et des troubles graves du comportement. Ces résidences spécialisées requièrent une expertise plus pointue, une intensité d'intervention accrue et représentent nécessairement des coûts unitaires plus élevés. Quant aux usagers historiquement hébergés en RAC, un grand nombre d'entre eux sont aujourd'hui dans un réseau plus léger et moins coûteux, soit en ressources non institutionnelles. Nous sommes conscients que les coûts unitaires en RAC sont plus élevés au CRDITED de la Montérégie-Est que dans certaines autres régions, mais nous sommes certains de l'efficacité de ce coût par place, puisque nous avons réussi à sortir des usagers de ces résidences spécialisées, et ce, grâce à la réadaptation intensive qui y était offerte et à les amener par la suite dans des réseaux d'hébergement plus légers. »

Annexes et sigles

Annexe 1 Objectifs de vérification et portée des travaux

Annexe 2 Dépenses du programme par région (2011-2012)

Annexe 3 Rôles et responsabilités des acteurs

Sigles

CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement	ICI	Intervention comportementale intensive
CROM	Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal	MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
CSSS	Centre de santé et de services sociaux	PSI	Plan de services individualisé
DI	Déficience intellectuelle	TED	Trouble envahissant du développement

Annexe 1 Objectifs de vérification et portée des travaux

Objectifs de vérification

La responsabilité du Vérificateur général consiste à fournir une conclusion sur les objectifs propres à la présente mission de vérification. Pour ce faire, nous avons recueilli les éléments probants suffisants et appropriés pour fonder raisonnablement notre conclusion et pour obtenir un niveau élevé d'assurance. Notre évaluation est basée sur les critères que nous avons jugés valables dans les circonstances et qui sont exposés ci-après.

Ces critères émanent principalement des principes reconnus de saine gestion. Ils se fondent également sur la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Loi sur le développement durable* ainsi que nos travaux de vérification de l'optimisation des ressources antérieurs. Les travaux de vérification dont traite ce rapport ont été menés en vertu de la *Loi sur le vérificateur général* et conformément aux méthodes de travail en vigueur. Ces méthodes de travail respectent les normes des missions de certification émises par l'Institut Canadien des Comptables Agréés.

Objectifs de vérification	Critères d'évaluation
En ce qui concerne le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, 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.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les orientations sont mises à jour et les priorités sont établies, et le suivi de leur mise en œuvre est fait. ■ Un suivi de l'instauration du continuum de services est exercé, lequel inclut la conclusion et le respect des ententes de services entre les acteurs. ■ Les systèmes d'information relatifs aux clientèles sont arrimés. ■ Un processus permettant d'apprécier et d'évaluer les résultats à l'égard de la qualité des services est mis en place et fait l'objet d'un suivi.
En ce qui concerne le programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, s'assurer que les CSSS et les CRDITED vérifiés ont mis en place un continuum de services aux usagers ainsi que des mécanismes favorisant l'accessibilité.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les rôles et les responsabilités des CSSS et des CRDITED vérifiés sont assumés quant au continuum de services. ■ Des mécanismes favorisent l'accès aux services et le respect des normes établies par le ministère en la matière. Ils font l'objet d'un suivi régulier et d'une reddition de comptes adéquate. ■ La continuité des services aux usagers est assurée.
S'assurer que les CRDITED vérifiés offrent des services de façon économique et efficiente et mettent en place des mesures qui assurent leur qualité.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Des mesures appropriées sont en place pour assurer la qualité des services aux usagers. ■ Un plan d'intervention et, lorsque cela est requis, un plan de services individualisé sont établis pour chacun des usagers et sont révisés selon la fréquence prévue. ■ Les ressources utilisées pour rendre les services aux usagers, notamment les ressources humaines et financières, sont gérées de façon économique et efficiente. ■ La rétribution des ressources offrant l'hébergement aux usagers respecte les normes fixées et est soumise à un contrôle administratif. ■ La contribution de l'utilisateur est établie de façon équitable, en conformité avec la réglementation et en fonction des coûts d'hébergement.

Portée des travaux

Nos travaux ont été réalisés auprès du MSSS, des agences de la santé et des services sociaux du Bas-Saint-Laurent, de Montréal et de la Montérégie, des CSSS de Rivière-du-Loup, de la Montagne et Champlain–Charles-Le Moyne et de 3 CRDITED : le CRDITED du Bas Saint-Laurent, le CROM et le CRDITED de la Montérégie-Est. Pour les agences, notre choix a été orienté par la taille de celles-ci et le milieu dans lequel elles se situent (périphérique, semi-urbain ou urbain). Une fois les agences retenues, nous avons sélectionné le CRDITED de la région en fonction de paramètres tels que les services offerts, le volume d'activités, la performance quant à l'accessibilité et les coûts. Pour ce qui est du CSSS de la région, notre choix s'est fait en fonction du nombre d'utilisateurs qui ont une DI ou un TED.

Les résultats de la vérification ne peuvent être extrapolés à l'ensemble des établissements de la province, mais les constats faits dans ce rapport méritent l'attention de tous les intervenants.

Lors de notre vérification, nous avons fait l'analyse de données financières ainsi que de données relatives aux activités, qui sont accessibles entre autres dans les systèmes d'information du MSSS, des agences et des établissements vérifiés. Les systèmes étant sous la responsabilité de l'une ou l'autre de ces entités, les données n'ont pas fait l'objet d'une vérification de notre part quant à leur fiabilité et à leur intégralité. Nous avons analysé des données financières et opérationnelles provenant de ces entités, nous avons effectué des entrevues auprès de 105 personnes travaillant dans les entités, nous avons examiné des documents et nous avons observé les pratiques en vigueur. Des comparaisons ont également été faites avec d'autres établissements du Québec de même qu'avec d'autres administrations publiques.

Nous avons également rencontré des représentants de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, d'associations de parents et d'organismes communautaires.

Nos travaux se sont déroulés de février 2012 à février 2013. Notre vérification a porté principalement sur les activités des exercices 2010-2011 et 2011-2012, mais certaines analyses ont trait à des situations antérieures à cette période.

Annexe 2 Dépenses du programme par région (2011-2012)

		Dépenses		Usagers dans les CSSS		Usagers dans les CRDITED	
		M\$	%	N ^{bre}	%	N ^{bre}	%
01	Bas-Saint-Laurent	26,9	3,1	497	1,9	1 117	3,3
02	Saguenay-Lac-Saint-Jean	42,4	4,9	778	2,9	1 596	4,8
03	Capitale-Nationale	85,9	9,9	1 861	7,0	3 059	9,1
04	Mauricie et Centre-du-Québec	61,2	7,0	1 689	6,4	2 280	6,8
05	Estrie	28,7	3,3	1 080	4,1	1 247	3,7
06	Montréal	224,0	25,8	7 475	28,1	7 778	23,3
07	Outaouais	29,3	3,4	1 017	3,8	1 100	3,3
08	Abitibi-Témiscamingue	21,0	2,4	464	1,7	772	2,3
09	Côte-Nord	13,9	1,6	344	1,3	430	1,3
10	Nord-du-Québec	0,5	0,1	90	0,3	- ¹	-
11	Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine	15,8	1,8	374	1,4	566	1,7
12	Chaudière-Appalaches	53,6	6,1	2 153	8,1	1 745	5,2
13	Laval	36,5	4,2	1 556	5,9	1 838	5,5
14	Lanaudière	37,2	4,3	1 179	4,4	1 306	3,9
15	Laurentides	52,9	6,1	1 901	7,1	1 922	5,8
16	Montérégie	134,6	15,5	4 139	15,6	6 695	20,0
	Autres régions ²	4,2	0,5	n.d.	n.d.	- ¹	-
Total		868,6	100,0	26 597	100,0	33 451	100,0

1. Les usagers de ces régions reçoivent des services dans les autres régions.

2. Ces régions incluent le Nunavik et les Terres-Cries-de-la-Baie-James.

Source : MSSS.

Annexe 3 Rôles et responsabilités des acteurs

Ministère de la Santé et des Services sociaux	<p>Par rapport au programme Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, le rôle du ministre¹ consiste à :</p> <ul style="list-style-type: none">■ établir des politiques, voir à leur mise en œuvre et à leur application par les agences et procéder à leur évaluation ;■ répartir équitablement les ressources humaines, matérielles, informationnelles, technologiques et financières entre les régions et voir au contrôle de leur utilisation ;■ prendre les mesures nécessaires pour assurer aux usagers la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux ;■ assurer la coordination interrégionale des services en vue notamment de favoriser leur accessibilité ;■ diffuser auprès des agences et des établissements les orientations relatives aux standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience ;■ apprécier et évaluer les résultats en matière de santé et de services sociaux.
Agence de la santé et des services sociaux	<p>Elle est responsable de coordonner la mise en place des services de santé et des services sociaux de sa région, particulièrement en matière de financement, de ressources humaines et de services spécialisés. À cette fin, l'agence doit notamment :</p> <ul style="list-style-type: none">■ allouer les budgets destinés aux établissements ;■ favoriser la conclusion d'ententes avec les établissements ;■ s'assurer que les mécanismes d'orientation et de coordination des services entre les établissements sont établis et fonctionnels ;■ effectuer le suivi des ententes de gestion signées avec les établissements.
Centre de santé et de services sociaux	<p>À titre d'instance locale, le CSSS doit assurer de façon continue l'accès à une large gamme de services généraux et spécifiques. Il est responsable de définir un projet clinique et organisationnel comprenant les éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">■ l'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population ;■ les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires. <p>Il doit également assurer la coordination des services requis. À cette fin, il doit notamment :</p> <ul style="list-style-type: none">■ définir et mettre en place des mécanismes d'accueil, d'orientation et de suivi des usagers ;■ instaurer des mécanismes ou conclure des ententes avec les différents partenaires ;■ prendre en charge, accompagner et soutenir les usagers, afin de leur assurer, à l'intérieur du réseau local, la continuité des services que requiert leur état ;■ élaborer un plan d'intervention pour chaque usager afin de déterminer ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis ;■ préparer un plan de services individualisé lorsqu'un usager doit recevoir, pour une période prolongée, des services de plusieurs établissements et partenaires.

1. Dans les faits, l'administration et la gestion des programmes sont confiées au sous-ministre.

Centre de réadaptation
en déficiéce intellectuelle
et en troubles envahissants
du développement

Afin de remplir sa mission, le CRDITED reçoit les personnes présentant une déficiéce qui ont été orientées vers lui. Il doit s'assurer que :

- les besoins de l'usager en services spécialisés sont évalués ;
- les services requis sont offerts à l'intérieur de ses installations ou dans le milieu de vie de l'usager (école, travail, domicile) ;
- l'usager est dirigé, le plus tôt possible vers les centres, les organismes ou les personnes les plus aptes à lui venir en aide, si nécessaire. Un plan d'intervention est élaboré pour chaque usager afin de déterminer ses besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront lui être fournis ;
- un plan de services individualisé est élaboré lorsqu'un usager doit recevoir, pour une période prolongée, des services de plusieurs établissements et partenaires.

L'établissement doit également conclure avec le CSSS les ententes nécessaires pour permettre la coordination des services requis. De plus, une entente peut être conclue si un organisme fournit, pour le compte du CRDITED, certains services requis par un usager de l'établissement.

Source : *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.