



**Mémoire présenté**

**à la Commission de la santé et des services sociaux**

**À la suite du dépôt du projet de loi 67, *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux***

**Par la**

**Fédération québécoise des centres de  
réadaptation en déficience intellectuelle et en  
troubles envahissants du développement**

**30 décembre 2009**

## TABLE DES MATIÈRES

<b>INTRODUCTION</b>	<b>3</b>
<b>CONTEXTE</b>	<b>4</b>
<b>MISSION ET POUVOIRS</b>	<b>6</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>9</b>
<b>ANNEXE 1</b>	
<b>LISTE DES RECOMMANDATIONS</b>	<b>10</b>

## INTRODUCTION

Lors du processus de consultation, la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) s'est déjà prononcée en faveur de la création de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS).

Par la mission confiée à l'INESSS, le présent projet de loi constitue un soutien formel à la préoccupation d'excellence déjà présente au sein des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED).

En ce sens, la FQCRDITED souscrit à l'objectif gouvernemental d'améliorer la qualité, l'efficacité et l'efficience des services; le présent mémoire se veut une contribution à l'atteinte de celui-ci.

Au fil des ans, les différentes politiques ministérielles ont en effet, reconnu et confirmé les droits des personnes handicapées à l'intégration et à la participation sociales, à des services spécifiquement conçus pour répondre à leurs besoins et à l'accès aux différents services offerts à l'ensemble de la population.

La création de l'INESSS comporte de nombreux avantages additionnels pour l'ensemble de la population québécoise et facilitera la collaboration des différents acteurs aux diverses étapes du processus d'identification des meilleures pratiques. La FQCRDITED fonde de grands espoirs sur les retombées des travaux de l'INESSS. Ce nouvel acteur doit venir ajouter de la cohérence et donner du sens à toutes les démarches d'amélioration continue.

C'est sous l'angle de ces préoccupations que le projet de loi 67 a été analysé. Après une brève mise en contexte, nos commentaires et observations suivent l'ordre de présentation du projet de loi. C'est ainsi qu'il sera question de la mission et des pouvoirs, de l'organisation et de la gouvernance ainsi que de la Table de concertation.

Enfin, nos recommandations seront regroupées à l'annexe 1 pour en faciliter l'accès.

## CONTEXTE

La FQCRDITED regroupe 22 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement répartis dans toutes les régions du Québec, à l'exception de celle du Nord-du-Québec. Ceux-ci offrent une gamme de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociales aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, ainsi que des services de soutien et d'accompagnement à leur entourage, de même qu'un soutien spécialisé à leurs partenaires et ce, sur un territoire spécifique, conformément au mandat qui leur a été confié par le législateur.

Pour ce faire, ils peuvent compter sur près de 7 200 employés qui offrent des services à environ 24700 personnes présentant une déficience intellectuelle et plus de 6 500 personnes présentant un trouble envahissant du développement (Rapport statistique AS-485 au 31 mars 2009).

Depuis 2004, le réseau de la santé et des services sociaux du Québec subit des transformations majeures. Au cœur de cette reconfiguration, deux grands objectifs : améliorer la santé et le bien-être de la population et mettre en place une offre de service plus intégrée entre les différents dispensateurs de services. Des changements législatifs à la *Loi sur la santé et sur les services sociaux* viennent d'ailleurs appuyer ces modifications.

Convaincus des bienfaits de l'harmonisation des services pour la clientèle, les CRDITED, mandatés pour offrir des services spécialisés, ont entrepris de conjuguer leurs expertises et leur savoir-faire afin de développer conjointement une offre de services spécialisés commune pour que les personnes puissent avoir accès à une même gamme de services, dans chacune des régions du Québec. Cette *Offre de services spécialisés*, adoptée le 16 septembre 2005, rappelle les objectifs fondamentaux poursuivis par les CRDITED, soit d'assurer le développement optimal du potentiel des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, leur intégration et leur participation sociales de même que l'amélioration de leur qualité de vie.

L'intervention spécialisée en 2<sup>e</sup> ligne se traduit aussi par la capacité qu'ont les CRDITED d'offrir des services qui répondent à des besoins aigus, intenses ou chroniques, dont la nature est complexe ou découle d'une incapacité significative ou persistante. On fait, ici, notamment référence aux personnes qui présentent un trouble grave du comportement, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale ou un problème de santé mentale ou de déficience physique associé. Les CRDITED interviennent directement auprès de la personne, en soutien à sa famille et ses proches et aux autres partenaires de la communauté.

Dans l'offre de services spécialisés, les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des CRDITED s'organisent autour de deux programmes clientèles spécifiques, soit la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement. Ils se définissent en sept grandes catégories :

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

L'adoption de cette offre de services spécialisés par l'ensemble des CRDITED a aussi mis en lumière la pertinence de définir un processus clinique harmonisé, des guides de pratique de même que, dans la mesure du possible et de façon progressive, des standards de pratique basés sur les meilleures pratiques.

La première génération des guides de pratique, adoptés par les CRDITED, se veut une synthèse des travaux menés par les représentants de tous les CRDITED favorisant ainsi le rehaussement des pratiques communes, mais deux autres grands axes viennent soutenir l'amélioration des pratiques. Il s'agit de la formation et de la recherche.

À cet effet, les CRDITED ont mis en place des programmes de formation universitaire spécifiques pour les intervenants, les professionnels et les gestionnaires, et ce, en collaboration avec plusieurs universités, en plus de s'impliquer, par la mise en place d'équipes de recherche au sein des établissements, à la valorisation de la recherche.

De son côté, le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) soutient les CRDITED dans le développement d'une culture de recherche et favorise l'émergence de recherches qui incitent ou amènent d'autres secteurs (sectoriel, intersectoriel et communautaire) à s'investir dans la conception, l'adaptation et l'amélioration des services auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

L'appui de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement et de deux équipes de recherche soutenues par le Fonds québécois de la recherche, société et culture (FQRSC), contribue à la mise en œuvre de programmation de recherches spécifiques au domaine, au soutien de chercheurs et à la formation de nouveaux chercheurs.

De plus, la contribution des chercheurs oeuvrant au sein de trois chaires de recherche dédiées à la clientèle présentant une déficience intellectuelle dans le domaine de l'intervention précoce, des troubles du comportement et des technologies de soutien à l'autodétermination, vient renforcer le partenariat avec les milieux universitaires pour l'approfondissement des connaissances dans le domaine.

Finalement, les CRDITED peuvent compter sur les services de supervision/conseil et formation de l'équipe du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQE-TGC) pour soutenir l'expertise et rehausser les compétences des intervenants des divers CRDITED de toutes les régions de la province via, entre autres, l'élaboration et l'implantation de guides de pratique.

## MISSION ET POUVOIRS

La volonté du législateur est de créer un nouvel organisme dont la mission est de promouvoir l'excellence dans les domaines de la « santé » et des « services sociaux ».

Ces deux volets se retrouvent intégrés au sein d'un même projet de loi, mais il importe d'accorder une attention particulière au vocabulaire utilisé afin de permettre une référence significative, tant dans le domaine médical que dans le secteur des services sociaux. Il faut donc s'assurer de bien positionner les services sociaux.

Considérant que la mission de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) vise autant le secteur de la santé que celui des services sociaux, il y a nécessité d'exercer une vigilance quant à l'équité face aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement dans l'actualisation de la mission de l'Institut. Jusqu'ici, ces personnes n'ont pas toujours eu l'accès aux services et aux aides techniques pour compenser leurs incapacités ou soutenir le développement de leur potentiel. À notre avis, la venue de l'INESSS représente un espoir pour une plus grande reconnaissance des particularités de la clientèle.

### **Recommandation 1A**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'ensemble des fonctions de l'article 5 du projet de loi s'appliquant au domaine de la santé tiennent compte des particularités des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Celles-ci font un usage particulier des médicaments en lien avec leur syndrome spécifique ou à des conditions associées à leur déficience ou à leur trouble (déficiences associées, épilepsie, caractéristiques spécifiques du vieillissement chez les personnes atteintes de trisomie 21). L'INESSS pourrait être appelé à évaluer les modalités d'utilisation et l'efficacité des médicaments auprès de ces personnes.***

Considérant les besoins d'accéder à de nouveaux moyens technologiques visant à soutenir le développement, l'autonomie et l'autodétermination des personnes et l'existence d'une chaire de recherche en technologie de soutien à l'autodétermination pour l'accroissement de réponses adaptées aux besoins des personnes, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont la possibilité d'accéder à des technologies pouvant soutenir, entre autres, leur potentiel de communication et leur autodétermination. L'INESSS pourrait être appelé à en évaluer les avantages et les coûts ou à élaborer des recommandations, tout comme il se fait actuellement dans le domaine médical.

### **Recommandation 1B**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'ensemble des fonctions de l'article 5 du projet de loi s'appliquant au domaine de la santé, s'applique aussi au domaine social. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont la possibilité d'accéder à des technologies pouvant soutenir, entre autres, leur potentiel de communication et leur autodétermination. L'INESSS pourrait être appelé à en évaluer les avantages et les coûts ou à élaborer des recommandations, tout comme il se fait actuellement dans le domaine médical.***

Considérant que la fonction première de l'INESSS est de promouvoir l'excellence, il apparaît important que les résultats de ses études, recherches et autres travaux, jouissent d'une diffusion appropriée. Les ministères concernés par ces travaux doivent être les premiers saisis de leurs résultats et s'engager à en faire l'application pertinente. Toutefois, nous ne pouvons que souhaiter l'ajout, dans le projet de loi, de dispositions prévues à l'effet de joindre spécifiquement les milieux d'enseignement, les milieux de la recherche, les milieux d'intervention ou de distribution de services ainsi que la population en général.

#### **Recommandation 2**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'INESSS s'intéresse à la question du transfert des connaissances en partenariat avec, entre autres, les établissements du réseau, les ordres professionnels, les milieux universitaires, les équipes FQRSC et les chaires de recherche. L'article 5 devrait en préciser les dispositions.***

Considérant la finalité de la représentation, il est souhaitable que les groupes de population visés par les questions soumises à l'étude, soient inclus dans les comités constitués.

#### **Recommandation 3**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'article 10 du projet de loi prévoit, en plus des personnes listées, des représentants des clientèles visées au sein des comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique.***

Considérant les défis importants que représente l'application d'un guide de pratique, il devient nécessaire d'inclure dans le mandat de l'INESSS, la réalisation d'un suivi régulier quant à l'application des recommandations de manière à en estimer l'impact dans l'amélioration des services aux personnes et l'utilisation efficace des ressources dans les secteurs de la santé et des services sociaux et que le ministère qui en est responsable, en soit informé de même que tous autres organismes touchés par ces travaux.

#### **Recommandation 4**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'INESSS soit mandaté pour réaliser le suivi de l'application de ses recommandations, de façon générale auprès du ministre et que ce rapport soit déposé à l'Assemblée nationale.***

### **ORGANISATION ET GOUVERNANCE**

Considérant que selon l'article 21, les membres du conseil d'administration sont nommés, après consultation d'organismes que le ministère considère représentatifs des milieux concernés.

#### **Recommandation 5**

***La Fédération québécoise des CRDITED exprime le souhait de figurer parmi les organismes consultés.***

## **TABLE DE CONCERTATION**

Considérant que selon l'article 40, l'INESSS constitue la Table de concertation pour les secteurs de la santé et des services sociaux et détermine le profil de ses membres.

### ***Recommandation 6***

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que des représentants du domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement soient membres de la Table de concertation pour assurer une représentation relative aux questions qui les préoccupent pour le développement de l'excellence dans les services aux personnes.***

## CONCLUSION

En conclusion, nous ne pouvons que réitérer notre accueil favorable envers le projet de loi 67 puisque la création de l'INESSS s'avère une passerelle fort importante entre les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et le MSSS afin que l'offre de service des établissements soit basée sur des données qui en assurent la qualité, la pertinence et l'efficacité.

L'INESSS constitue un espoir incroyable et peut agir comme facilitateur dans le cadre des changements amorcés par le dégagement d'indicateurs de performance aptes à encourager ces changements et à les rendre plus attrayants pour tous les acteurs impliqués, soit les usagers, leurs familles, leurs proches, les intervenants, le personnel d'encadrement, les établissements du réseau et tous les autres partenaires potentiels s'appliquant à favoriser la participation sociale des premières personnes concernées.

Il sera, toutefois, primordial de tenir compte des besoins et intérêts des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. C'est pourquoi la Fédération juge important d'être partie prenante des consultations qui suivront l'adoption de ce projet de loi.

La Fédération et ses membres sont prêts à s'engager dans le défi de la mise en œuvre de ce projet de loi en comptant que le gouvernement rendra disponibles les ressources humaines et financières pour y arriver. Pour ce faire, elle mise sur la qualité des relations existantes entre ses membres et les différents partenaires concernés par la recherche ainsi que sur sa compréhension des différents enjeux en cause.

La Fédération assure toutes les parties prenantes à ce projet de sa pleine collaboration tout en gardant sa préoccupation première à l'égard de la qualité des services rendus à sa clientèle. Nous sommes aussi disponibles afin de réfléchir à la juste contribution du secteur social; il en va de l'intégration et de la participation sociales des personnes.

## ANNEXE 1

### LISTE DES RECOMMANDATIONS

#### **Recommandation 1A**

*La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'ensemble des fonctions de l'article 5 du projet de loi s'appliquant au domaine de la santé tiennent compte des particularités des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Celles-ci font un usage particulier des médicaments en lien avec leur syndrome spécifique ou à des conditions associées à leur déficience ou à leur trouble (déficiences associées, épilepsie, caractéristiques spécifiques du vieillissement chez les personnes atteintes de trisomie 21. L'INESSS pourrait être appelé à évaluer les modalités d'utilisation et l'efficacité des médicaments auprès de ces personnes.*

#### **Recommandation 1B**

*La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'ensemble des fonctions de l'article 5 du projet de loi s'appliquant au domaine de la santé, s'applique aussi au domaine social. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement ont la possibilité d'accéder à des technologies pouvant soutenir, entre autres, leur potentiel de communication et leur autodétermination. L'INESSS pourrait être appelé à en évaluer les avantages et les coûts ou à élaborer des recommandations, tout comme il se fait actuellement dans le domaine médical.*

#### **Recommandation 2**

*La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'INESSS s'intéresse à la question du transfert des connaissances en partenariat avec, entre autres, les établissements du réseau, les ordres professionnels, les milieux universitaires, les équipes FQRSC et les chaires de recherche. L'article 5 devrait en préciser les dispositions.*

#### **Recommandation 3**

*La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'article 10 du projet de loi prévoit, en plus des personnes listées, des représentants des clientèles visées au sein des comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique.*

#### **Recommandation 4**

*La Fédération québécoise des CRDITED recommande que l'INESSS soit mandaté pour réaliser le suivi de l'application de ses recommandations, de façon générale auprès du ministre et que ce rapport soit déposé à l'Assemblée nationale.*

**Recommandation 5**

***La Fédération québécoise des CRDITED exprime le souhait de figurer parmi les organismes consultés.***

**Recommandation 6**

***La Fédération québécoise des CRDITED recommande que des représentants du domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement soient membres de la Table de concertation pour assurer une représentation relative aux questions qui les préoccupent pour le développement de l'excellence dans les services aux personnes à qui leurs membres offrent des services.***