



MÉMOIRE

DE LA FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (FQCRDITED)

SUR LE

PROJET DE LOI N^o 10

LOI MODIFIANT L'ORGANISATION ET LA GOUVERNANCE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX NOTAMMENT PAR L'ABOLITION DES AGENCES RÉGIONALES

DÉPOSÉ À LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

6 NOVEMBRE 2014

Table des matières

SOMMAIRE	3
PRÉAMBULE	4
UN RÉSEAU EN CHIFFRES	6
CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DU PROJET DE LOI N^O 10	7
ACCÈS AUX SERVICES	9
PÉRENNITÉ DES SERVICES ET DE LEUR FINANCEMENT	12
PRÉSERVER L'EXPERTISE DE POINTE DÉVELOPPÉE PAR LES CRDITED	16
GOUVERNANCE	20
MODALITÉS DE TRANSITION	22
RECOMMANDATIONS	26

SOMMAIRE

La FQCRDITED est consciente que la situation budgétaire actuelle du gouvernement du Québec requiert des efforts de la part de tous et, qu'à ce titre, il faut faire preuve d'innovations pour faire autrement. Les transformations qui seront mises en œuvre au cours des prochains mois devront s'assurer d'offrir une place de choix aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), à leur famille et à leurs proches au sein du nouveau système de santé et de services sociaux.

Nous croyons qu'il faut construire un nouveau réseau qui assurera la pérennité des services spécialisés au sein d'un programme-service en DI et TSA sur la base d'un contour financier protégé, et ce, afin de permettre l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant une DI ou un TSA.

Il est aussi primordial de préserver l'expertise de pointe développée par la Fédération et les CRDITED, tels que les guides pratiques ou la recherche, et d'assurer la standardisation de l'application à l'ensemble des régions afin d'éviter les coûts sociaux et financiers qu'une éventuelle mise à l'écart pourrait représenter pour notre société. Nous souhaitons, à ce titre, que des modalités soit mises en place pour préserver cette expertise et le développement de la pratique et de la recherche auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

Nous estimons, aussi, qu'il est important de donner de multiples voix en matière de gouvernance tant aux personnes ayant une DI ou un TSA et à leur famille qu'à la mission « services sociaux » au sein des nouvelles organisations. Nous suggérons d'ajouter des représentants tant au sein du conseil d'administration qu'au sein de l'équipe de gestion afin de favoriser l'équilibre santé et services sociaux.

Finalement, nous proposons de mettre en place une instance provisoire qui pourra soutenir la transition vers la création des nouveaux CISSS. Cette instance pourrait soutenir l'implantation des meilleures pratiques; la standardisation des offres de service; le soutien à la performance et à l'optimisation des offres de service; le réseautage et le partage d'expertise. Le ministre et la ministre déléguée pourraient, au besoin, pérenniser certaines activités de l'instance provisoire auprès de partenaires existants.

PRÉAMBULE

L'année 2014 s'annonçait comme une période charnière pour la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), ses 20 établissements membres, son institut universitaire et son Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC).

Forte des vingt dernières années à développer un réseau qui offre une expertise de pointe basée sur les plus récentes recherches et connaissances en matière de déficience intellectuelle (DI) et de troubles du spectre de l'autisme (TSA), la Fédération se retrouvait à la croisée de nouveaux chemins. Des réflexions étaient amorcées autour de grandes orientations portant sur le soutien à la 1^{ère} ligne, l'harmonisation des services et la mise en valeur des meilleures pratiques. Des échanges étaient engagés avec nos partenaires dans le but de construire et d'aller de l'avant... Tous étaient unanimes pour affirmer que malgré les changements qui devaient s'engager, une chose était, et demeure, primordiale : la pérennité d'une offre de services spécialisés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et à leur famille.

Pour développer l'avenir, il faut reconnaître ce qui a été construit par les CRDITED dans le passé et qui constitue notre présent.

Vingt ans à développer la force d'un réseau qui offre une gamme de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à plus de 23 000 personnes présentant une déficience intellectuelle et plus de 10 000 personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme, ainsi que des services de soutien et d'accompagnement à leur entourage, de même qu'un soutien spécialisé aux partenaires.

Vingt ans à toujours répondre présent, entre autres, pour réaliser la désinstitutionalisation de plus de 8 000 personnes¹, pour mettre en place des modèles de ressources personnalisées pour les accueillir ainsi qu'un service d'expertise en troubles graves du comportement pour intervenir sur cette problématique. Toujours présent aussi, pour développer de nouveaux services pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, lors de l'adoption d'*Un geste porteur d'avenir*².

¹ *Le chemin parcouru, de l'exclusion à la citoyenneté*, FQCRPDI, 2000, p. 85

² *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, MSSS, 2003

Vingt ans à élaborer des critères uniformes d'accès à l'échelle du Québec et à standardiser le processus d'évaluation pour s'assurer que les personnes puissent avoir accès aux services dans les meilleures conditions.

Vingt ans à standardiser la pratique professionnelle de plus de 7 200 employés par l'entremise d'une offre de services spécialisés et à construire un partenariat solide avec plus de 3 500 ressources intermédiaires et ressources de type familial pour favoriser l'intégration et la pleine participation sociales des personnes.

Vingt ans à garantir le développement de meilleures pratiques grâce à la création de programmes de formation universitaire, à l'élaboration de guides de pratique en collaboration avec l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux et à l'essor de la recherche en DI et en TSA, grâce à l'Institut universitaire du CRDITED MCQ-IU, du Consortium national de recherche pour l'intégration sociale (CNRIS) et des chaires de recherche.

Vingt ans à s'assurer de la performance des CRDITED par l'entremise de systèmes d'information clientèle, de processus d'évaluation comme l'agrément et par la mise en œuvre d'un modèle de performance basé sur le système d'évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé (ÉGIPSS).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et leur famille ont droit à des services de qualité fournis par des professionnels qui ont à cœur leur bien-être, leur épanouissement et leur pleine participation sociale. C'est un engagement collectif à l'égard de la clientèle que les CRDITED et la Fédération prennent depuis vingt ans.

UN RÉSEAU EN CHIFFRES

- 20 établissements desservant plus de 33 000 personnes ayant une DI ou un TSA, et ce, avec l'expertise de plus de 7 200 professionnels et intervenants et la collaboration de 3 500 ressources intermédiaires et ressources de type familial;
- Intégration sociale de plus de 8 000 personnes lors de la désinstitutionalisation;
- Budget de 900M\$ (sans les charges brutes administratives);
- Effort d'optimisation depuis 2010 de 52M\$;
- Hausse de 600 % de la clientèle ayant un TSA depuis la mise en place des services en 2003 à la suite d'*Un geste porteur d'avenir*;
- Près de 3 500 personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), dont 800 enfants de moins de 5 ans ayant un TSA et 183 ayant une DI, en attente de recevoir un premier service au 31 mars 2014;
- Taux de prévalence qui varie entre 1 % et 3 % en DI (AAIDD ou OPHQ) et entre 0,6 % et 1,14 % (Fombonne et al. ou CDC) de près de 1 % en TSA;
- Près de 1 000 personnes des CRDITED du Québec formées par l'un ou l'autre des programmes de formation universitaire (PNF-TED, PUF-DI ou formation pour les cadres);
- Plusieurs composantes liées à la recherche :
 - Institut universitaire rattaché au CRDITED MCQ
 - Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS)
 - Cinq chaires de recherche (déficience intellectuelle et trouble du comportement; intervention précoce; technologies de soutien à l'autodétermination; les identités et innovations professionnelles en DI et en TSA et littératie et inclusion) totalisant 170 projets
 - Comité provincial de la recherche
 - Partenariat avec l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour le rehaussement et l'élaboration de neuf guides de pratique
 - Comité d'éthique de la recherche conjoint (CÉRC/CRDITED)
- Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, leader international dans le domaine (2 155 heures de soutien aux professionnels des CRDITED et 5 600 participants aux activités de formation (colloque, conférences multimédias et formations));
- Centre de documentation en soutien à la pratique professionnelle;
- Nombreux prix de reconnaissance (prix *Coup de cœur de la ministre* au SQETGC en 2009 et prix national *Planetree*, d'excellence du MSSS et de l'Institut d'administration publique du Québec aux membres du réseau).

**LA FÉDÉRATION
SOUHAITE
CONTRIBUER À
L'AMÉLIORATION
DU PROJET DE
LOI No 10**

1. La FQCRDITED remercie la Commission de la santé et des services sociaux de lui permettre de participer à la consultation sur le projet de loi n^o 10, *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. C'est avec beaucoup d'attention que nous en avons analysé le contenu.
2. La FQCRDITED est consciente que la situation budgétaire actuelle du gouvernement du Québec requiert des efforts de la part de tous et, qu'à ce titre, il faut faire preuve d'innovations pour faire autrement. Les transformations qui seront mises en œuvre au cours des prochains mois devront s'assurer que le nouveau système de santé et de services sociaux ne se fasse pas au détriment des plus vulnérables de notre société.
3. La restructuration ne doit pas nous amener à mettre de côté nos priorités. Elle doit offrir une place de choix aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), à leur famille et à leurs proches. C'est pourquoi, elle doit s'assurer de la pérennité des services spécialisés, et de leur contour financier, qui permettent l'adaptation, la réadaptation et l'intégration sociale de ces personnes dans le contexte des nouveaux « établissements à mission élargie », mentionnés dans le projet de loi.
4. Il est aussi primordial de préserver l'expertise de pointe qui a été développée au cours des vingt dernières années et de s'assurer de la standardisation de son application à l'ensemble des régions afin d'éviter les coûts sociaux et financiers qu'une éventuelle mise à l'écart pourrait représenter pour notre société. La recherche a démontré des retombées remarquables des interventions réalisées en CRDITED auprès des enfants ayant un TSA pour lesquels on note une augmentation du QI et des comportements adaptatifs ainsi qu'une diminution de la gravité des symptômes autistiques. Chaque dollar investi en services spécialisés à la petite enfance rapporte des économies substantielles à la société tout au long de la vie des personnes. Il ne faudrait pas qu'un manque de cohésion entre les CISSS interfère dans l'harmonisation des pratiques de pointe.
5. À l'instar de la Protectrice du citoyen, nous croyons que la réforme du réseau de la santé ne doit pas se faire au détriment de la solidarité envers les plus vulnérables. C'est pourquoi, il est important de leur donner de multiples voix en matière de gouvernance, tant au sein du conseil d'administration qu'au sein de l'équipe de gestion.

6. La FQCRDITED formule dans le présent mémoire, quelques commentaires et recommandations qui, nous l'espérons, permettront de construire un réseau de santé et de services sociaux qui placera la personne au cœur de ses orientations et de ses actions.

ACCÈS AUX SERVICES

7. La Fédération québécoise CRDITED ne peut que saluer l'un des objectifs du projet de loi qui est de « favoriser et de simplifier l'accès aux services pour la population »³, puisque dix ans après la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux, les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services tardent à s'actualiser. La Protectrice du citoyen l'a d'ailleurs souligné dans plusieurs de ses rapports dont celui de 2012-2013 : « à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux, le partage des responsabilités entre les centres de réadaptation en déficience physique (CRDP), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de santé et de services sociaux (CSSS) a occasionné des bris dans la continuité des services »⁴.

8. Nous remarquons, de plus, qu'il y a toujours, au 31 mars 2014 au Québec, 800 enfants⁵ ayant un TSA qui sont en attente d'un premier service et le temps d'attente moyen est de 230 jours, alors qu'il y a 183 enfants ayant une DI qui attendent, en moyenne, près de 200 jours.

9. Consciente des enjeux à cet égard, la Fédération a entrepris, au cours des dernières années, des travaux avec ses partenaires afin d'améliorer l'accès et la fluidité entre les services des différents établissements. Les CRDITED souhaitaient développer de réels liens avec ses partenaires afin de ne plus être le seul interlocuteur dans la vie des personnes ayant une DI ou un TSA, et ce, de leur petite enfance jusqu'à la fin de leur vie comme cela est encore souvent le cas. À ce titre, un comité réunissant la Fédération, l'Association québécoise des établissements en santé et services sociaux (AQESSS) et des représentants des usagers a été mis sur pied, en avril 2014, pour développer un réel réseau de services intégrés. Les travaux, devaient permettre de définir de façon conjointe ce que sont les services de 1^{ère} et de 2^e ligne; d'élaborer un modèle de conclusion d'entente CRDITED-CSSS; de définir des outils pour l'identification du requis de service et du cadrage financier et d'identifier les besoins communs de soutien spécialisé des CSSS.⁶ Dans le présent contexte, nous croyons que ces travaux seront incontournables dans la nouvelle structure des CISSS.

³ Projet de loi n° 10, notes explicatives

⁴ Rapport annuel d'activités du Protecteur du citoyen 2012-2013, p. 23

⁵ De la naissance à six ans

⁶ Projet AQESSS-FQCRDITED, *Pour un réel réseau de services intégrés*, 2014, p. 4

10. Un autre comité, composé de la Fédération et de l'Association des établissements en réadaptation physique (AERDPQ) poursuit ses travaux depuis février 2014. Ce chantier avait pour objectif d'améliorer les services spécialisés d'adaptation-réadaptation pour les jeunes enfants (0-7 ans) présentant un retard global de développement, un trouble du spectre de l'autisme (diagnostic provisoire ou hypothèse) ou un trouble de la communication sociale, par le déploiement, dans le cadre d'un projet-pilote, d'une offre de service conjointe CRDP-CRDITED.⁷ Déjà les conditions favorables et les impacts potentiels ont été identifiés. Nous étions à l'étape de consultation des familles avant d'identifier les paramètres et indicateurs pour une éventuelle implantation. Cette offre permettra à terme, d'éviter aux familles d'être référées d'un réseau à l'autre et d'obtenir une réponse plus rapide à leurs besoins et à ceux de leur enfant. Une situation dont a fait écho la Protectrice du citoyen, le 27 octobre dernier, lors de son passage à cette même Commission.

11. Nous travaillions, par ailleurs, de concert avec le ministère de la Santé et des Services sociaux sur le suivi de l'application du *Plan d'accès aux personnes ayant une déficience*⁸ afin d'harmoniser les pratiques à l'ensemble du Québec. Ces travaux ont contribué à éliminer les écueils rencontrés lors de l'implantation de ce plan et à en bonifier l'application entre les orientations du ministère, celles des agences et les CRDITED du Québec. De plus, l'obligation de reddition de comptes de la part des différents acteurs a eu pour effet d'améliorer la performance globale du réseau de services.

12. Il nous apparaît important de ne pas balayer les avancées qui ont été réalisées au cours des dernières années entre les partenaires et avec le ministère et les agences afin d'améliorer l'accès à des services professionnels de qualité.

⁷ Collaboration CRDP-CRDITED, *Offre de service conjointe pour les jeunes enfants présentant un retard global de développement, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de la communication sociale*, 2014, p. 5

⁸ *Plan d'accès aux personnes ayant une déficience*, MSSS, 2008

Recommandation 1

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée :

- se saisissent des travaux réalisés en lien avec l'amélioration de l'accès aux services afin de s'assurer que les mécanismes d'accès aux services sociaux tiennent compte des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille;
- mettent en place un système de reddition de comptes qui permettra la poursuite des objectifs en matière d'accès aux différents services.

13. Nous avons, par ailleurs, une préoccupation à l'égard de l'accès aux services pour les personnes d'expression anglaise. Le projet de loi prévoit à l'article 65 que « *Tout établissement doit élaborer un programme d'accès aux services de santé et aux services sociaux en langue anglaise pour les personnes d'expression anglaise à qui il dispense des services. Le programme doit tenir compte des ressources humaines, matérielles et financières de l'établissement. Il doit également être approuvé par le gouvernement et être révisé au moins tous les trois ans* ». Mais, concrètement, quels seront les moyens mis en place pour s'assurer que des programmes et des services seront disponibles en anglais, et surtout, dans un anglais compréhensible et acceptable pour nos populations vulnérables pour chaque CISSS? Quels seront les moyens mis en place pour s'assurer que l'intégration des différents départements des ressources humaines n'affectera pas les compétences requises pour le recrutement, la dotation et l'orientation dans les deux langues? Quels mécanismes protégeront et appuieront le déploiement de nos missions régionales et suprarégionales en anglais?

Recommandation 2

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée s'assurent que les personnes ayant une DI ou un TSA et leur famille d'expression anglaise puissent avoir accès à des services en anglais dans chaque CISSS du Québec.

**PÉRENNITÉ DES
SERVICES
SPÉCIALISÉS AUX
PERSONNES
AYANT UNE
DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
OU UN TROUBLE
DU SPECTRE DE
L'AUTISME ET DE
LEUR
FINANCEMENT**

14. Les craintes de la Fédération et de ses membres se situent davantage au niveau de la pérennité des services spécialisés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

15. Le contexte économique actuel confronté aux besoins grandissants de services de la part des personnes âgées en perte d'autonomie ou encore de ceux des personnes souffrant de maladies chroniques, ne laissent que peu de place pour les besoins des personnes avec une déficience.

16. Les personnes ayant une DI ou un TSA représentent une minorité silencieuse et peu visible, que l'on dit souvent « sans voix ». Parmi notre clientèle, on retrouve des personnes présentant des troubles graves du comportement, pour certains, même très graves, d'autres ayant des problèmes de santé mentale concomitants ou un polyhandicap, etc. La présidente de l'Association québécoise des comités des usagers des CRDITED y fait, d'ailleurs, écho dans une lettre transmise le 18 octobre dernier au premier ministre, M. Philippe Couillard : « *Comment se feront entendre ces personnes qui nécessitent des services non pas pour une courte période de temps, mais tout au long de leur vie, des services adaptés à chaque étape et selon les diverses circonstances, qu'il s'agisse de l'accès au travail ou à un milieu résidentiel ou encore à des services de santé ? Ces personnes dont les parents relèvent courageusement le défi de les accompagner dans l'acquisition d'une plus grande autonomie, et qui nécessitent eux-mêmes du soutien pour ne pas y épuiser toutes leurs énergies, tant physiques et psychologiques, que leurs ressources financières?* »⁹.

17. La société dans laquelle nous évoluons se doit d'offrir à ces personnes tout le soutien requis afin de leur permettre de participer aux différentes sphères de la société, que ce soit au travail, à l'éducation, aux loisirs ou encore au logement. Comme le mentionne la présidente, M^{me} Lucile Bargiel, ces besoins ne peuvent être comblés en quelques mois, mais pour certaines personnes cela représente plusieurs années de labeur pour actualiser leur potentiel aussi minime soit-il, ou de pouvoir clairement exprimer leurs choix à l'égard de leurs besoins primaires ou de leurs activités quotidiennes.

⁹ Réaction de l'Association québécoise des comités des usagers des CRDITED au projet de loi 10, M^{me} Lucile Bargiel, 18 octobre 2014

18. Nous sommes ici loin des urgences, mais l'impact de ne pas intervenir auprès de ces personnes ne ferait qu'accroître le fardeau financier de services plus onéreux à offrir comme ceux de l'hébergement ou des services de soutien à vie parce que la personne n'a pas reçu les services d'adaptation et de réadaptation requis avec la bonne intensité et au moment opportun. Pensons aux 12 000 personnes ayant une DI ou un TSA qui contribuent à la société grâce à leur stage dans les organismes à but non-lucratif, en CPE ou autres. Pensons aux parents qui peuvent poursuivre leur travail grâce à des services ajustés à leurs besoins. Pensons aux milliers de personnes qui demeurent toujours dans leur milieu naturel au lieu d'être hébergées en ressources intermédiaires et ressources de type familial.

19. Ne pas offrir des services spécialisés de qualité serait de faire face au syndrome de portes tournantes dans le réseau et entraînerait une surconsommation de services pour ces personnes et pour leurs proches. La détresse ne saigne pas, mais sans le plein épanouissement des personnes, nous ne pourrions prétendre être une société humaniste qui vise une place juste et équitable pour tous.

20. Nous croyons donc qu'il est essentiel d'assurer la pérennité des services spécialisés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme au sein des nouveaux centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Nous craignons que leur faible représentation mette en péril leur plan de développement et d'épanouissement et c'est d'ailleurs ce que M^{me} Bargiel de l'Association des comités des usagers souligne aussi : « *Un système de santé reposant sur des prémices médicales, sur des choix budgétaires de « traitements » risque de les laisser pour compte alors que les listes d'attente sur lesquelles ils figurent trop souvent actuellement se trouveront gonflées par les listes d'attente pour toutes les clientèles, de l'hôpital au CSSS, aux CHSLD, etc.* »¹⁰.

21. Il nous a fallu dix ans d'investissements pour implanter cette offre de services spécialisés à l'échelle du Québec, pour former le personnel par le biais de programmes de formation universitaire et pour développer les guides de pratique et outils cliniques en appui aux interventions.

22. Nous souhaitons que ces services s'inscrivent dans un continuum qui placera les besoins en services sociaux de la personne à

¹⁰ Réaction de l'Association québécoise des comités des usagers des CRDITED au projet de loi 10, Mme Lucile Bargiel, 18 octobre 2014

égalité des besoins de santé physique. Nous voudrions être optimiste à cet égard, mais l'expérience et de multiples sources ont démontré que les investissements en CSSS pour notre clientèle ont maintes fois été recyclés vers le secteur hospitalier ou à d'autres fins. Pourtant, le jeune garçon qui est en attente d'un diagnostic pour un trouble du spectre de l'autisme et qui présente des troubles de comportement ou encore les parents vieillissants qui ont encore leur fille de 50 ans à la maison et qui ne peuvent plus lui donner les soins requis ont des besoins tout aussi criants. Ces personnes ont le droit d'avoir une place dans la restructuration du réseau de la santé et des services sociaux. Ils sont des personnes qui ont besoin que l'on intervienne en amont afin qu'elles-mêmes ou leurs proches ne deviennent pas des patients d'un super-hôpital.

Recommandation 3

La FQCRDITED demande que le ministre et la ministre déléguée mettent en place des mesures pour garantir aux personnes ayant une DI ou TSA, à leur famille et à leurs proches qu'elles pourront continuer à recevoir des services spécialisés de pointe offerts par des professionnels et des intervenants dédiés au développement de leur plein potentiel et de leur participation sociale.

23. Afin de pouvoir offrir une telle garantie, nous croyons que le ministre et la ministre déléguée pourraient utiliser l'article 130 du projet de loi qui stipule que *« le ministre peut, par règlement, prescrire des règles relatives à la structure organisationnelle de la direction des établissements. Il peut également, de la même manière, prescrire toutes autres mesures qu'un établissement public doit respecter afin de permettre une meilleure organisation et une saine gestion des ressources de l'établissement notamment quant aux programmes à mettre en place et à la prestation des services aux usagers »*.

24. Cet article offre la marge de manœuvre nécessaire pour mettre en place une direction du programme-service « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme » s'assurant ainsi de l'intégration des services de 1^{ère} et 2^e ligne dédiés à ces personnes. Cette approche aurait l'avantage de recentrer les forces autour d'un continuum fluide et complet permettant de miser davantage sur la prévention, l'intervention précoce, tout en soutenant l'optimisation des services spécialisés. Elle permettrait, par ailleurs, une meilleure organisation des services, l'implantation de meilleures pratiques, l'utilisation d'outils cliniques communs, la réduction du nombre d'évaluations et d'intermédiaires et la poursuite de l'utilisation des systèmes d'information

(SIPAD, SISSS et SIRTF). De plus, ces considérations, nous semble-t-il, correspondent à l'esprit du projet de loi.

Recommandation 4

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée utilisent leur prérogative, tel que l'article 130 du projet de loi le lui permet, et qu'ils mettent en place une organisation par programmes-services au sein des CISSS dont un « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme », et ce, de façon uniforme à l'échelle du Québec, sans égard à la dimension du nouvel établissement.

25. Ce mode d'organisation et de gestion appelle aussi une enveloppe budgétaire dédiée à ce programme, et ce, sans permutation possible. D'ailleurs, nous saluons l'article 55 du projet de loi qui mentionne que *« les règles budgétaires établies par un établissement régional ou suprarégional en application du premier alinéa de l'article 283 de cette loi, ne peuvent permettre la permutation de sommes dédiées à un programme-service, sauf sur autorisation du ministre »*.

26. La mise en place d'un tel programme-service permettrait plus facilement d'établir des objectifs de résultats et des indicateurs de performance ainsi que d'instaurer le financement à l'activité (à la personne).

Recommandation 5

La FQCRDITED recommande la mise en place :

- d'une enveloppe budgétaire dédiée au programme-service « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme », sans permutation possible avec un autre programme-service.
- d'un système de reddition des budgets alloués pour chaque programme-service et autres constituantes des CISSS.

**PRÉSERVER
L'EXPERTISE DE
POINTE
DÉVELOPPÉE PAR
LES CRDITED**

27. Les exigences auxquelles les établissements du réseau de la santé et des services sociaux doivent faire face se sont considérablement accrues au fil des dernières années. Le niveau d'expertise attendu est, entre autres, de plus en plus élevé. L'amélioration continue de la qualité et la performance sont également devenues des préoccupations de premier plan.

28. Nous croyons donc qu'il est primordial de préserver et de poursuivre le développement de l'expertise de pointe et de s'assurer de la standardisation de son application à l'ensemble des régions afin d'éviter les coûts humains et financiers qu'une éventuelle mise à l'écart pourrait représenter pour notre société.

29. Le réseau des CRDITED s'est doté de moyens et de multiples outils pour développer son expertise et nous nous devons de la sauvegarder, puisqu'elle a un rayonnement international. Mentionnons, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) qui est un leader en la matière et qui a récemment accepté d'assumer, à la demande du Ministère, la direction de deux projets réalisés en étroite collaboration avec les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, soit l'élaboration d'une formation nationale en TGC et l'élaboration d'une définition de TGC qui soit commune à l'ensemble des missions.

30. Pensons aux guides de pratique dont la qualité a été soulignée par l'Institut nationale d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) ou encore aux programmes de formation universitaire grâce auxquels près de 1 000 personnes ont été formées en déficience intellectuelle ou en troubles du spectre de l'autisme.

31. Ces guides sont des véhicules de transfert des connaissances, de développement des pratiques spécialisées et de prise de décision éclairée par les données probantes. Ils servent à optimiser l'intervention et, par conséquent, réduisent les coûts sociaux. Leur application nous permet d'en suivre l'implantation à l'ensemble des établissements du Québec comme le démontre le récent rapport *Compilation des résultats de la première collecte de données visant à mesurer l'implantation des guides de pratique de la FQCRDITED*.¹¹

¹¹ Compilation des résultats de la première collecte de données visant à mesurer l'implantation des guides de pratique de la FQCRDITED, MCQ-IU, octobre 2014

32. Nous ne pouvons passer sous silence, la contribution de la recherche dans l'avancement des connaissances en lien avec la déficience intellectuelle et les troubles du spectre de l'autisme. Ces recherches nous permettent soit d'adapter au mieux les services sur la base des données probantes recueillies ou à nous conforter dans nos approches déjà utilisées. D'ailleurs, deux récentes recherches ont été menées par le CRDITED de la Montérégie-Est¹² et celui de Laval¹³ et elles ont permis de mesurer le bien-fondé d'une intervention précoce dans la vie des jeunes autistes.

33. Pourtant, la clientèle présentant une déficience intellectuelle a traditionnellement été vue comme la clientèle avec une incapacité qui reçoit le moins d'intérêt et d'attention de la part des chercheurs à travers le monde. Le développement de l'intérêt envers les personnes ayant une DI ne s'est donc pas fait seul. Pour y arriver, les CRDITED ont investi dans un Consortium national de recherche pour l'intégration sociale (CNRIS). L'organisme a pour mission de promouvoir la recherche en DI et TSA, de favoriser le réseautage, de soutenir le développement d'une culture de la recherche dans les établissements, d'encourager la relève étudiante et le transfert des connaissances. Le CNRIS offrait aussi des bourses aux étudiants et des subventions pour le démarrage de la recherche et le transfert des connaissances. Tous les efforts conjoints pour stimuler l'intérêt des chercheurs ont mené à la création de cinq chaires de recherche et à une augmentation significative du nombre de recherches passant de trois à plus de 170 projets en DI et TSA dénombrés en 2014.

34. Nous saluons l'appui des ministres au maintien des instituts universitaires existants, nous en avons un en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme qui est rattaché au CRDITED Mauricie-Centre-du-Québec. Il est un acteur essentiel dans le développement de l'enseignement, le transfert des connaissances et de la recherche à l'égard des connaissances et des pratiques de pointe au sein du réseau relativement à des problématiques pour lesquelles les pratiques courantes n'offrent pas de réponse suffisamment adaptée. Nous nous questionnons, toutefois, sur ce qu'il adviendra des démarches en cours à l'égard des nouvelles affiliations et désignations universitaires. Il sera aussi important de prévoir une modalité,

¹² *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble du spectre de l'autisme : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets*, Mélina Rivard et Céline Mercier, 2013

¹³ *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble du spectre de l'autisme : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets*, Céline Mercier et al., 2013

telle qu'une direction de la recherche, dans les futurs CISSS qui stimulera la recherche pour chacun des programmes-services.

35. Les CRDITED ont démontré également une préoccupation marquée de mesurer leur performance. D'importants travaux ont permis de développer un modèle de gestion de la performance à partir du modèle d'Évaluation globale et intégrée de la performance des systèmes de santé (ÉGIPSS). Des indicateurs ont été développés afin d'en mesurer les quatre dimensions (atteinte des buts, production, adaptation et maintien des valeurs).

36. Cette expertise représente une richesse certaine qu'il faut préserver à tout prix et pour laquelle, nous nous devons de poursuivre le développement pour s'assurer de faire des choix optimaux et judicieux dans le contexte de l'amélioration continue de la qualité.

Recommandation 6

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée d'assurer la pérennité du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et de ses services, et ce, pour accompagner le personnel dans une offre de service performante et adaptée pour le mieux-être des personnes qui ont un trouble grave du comportement et de leur famille.

Recommandation 7

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de mettre en place une nouvelle direction, dans chaque CISSS, qui encadrera la performance et l'amélioration continue et qui tiendra compte de la spécificité de chaque programme-service.

Recommandation 8

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de poursuivre le développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme afin de s'assurer que les personnes puissent bénéficier des meilleures pratiques basées sur les dernières données probantes disponibles, et ce, par l'entremise :

- d'un dispositif provincial devant permettre la mise en commun des besoins et des priorités des établissements en matière de recherche et de transfert des connaissances en DI et TSA;
- d'une direction de la recherche, de l'enseignement et du transfert des connaissances qui prenne en compte les besoins des différentes populations dont ceux des personnes présentant une DI ou un TSA dans le plan d'organisation des nouveaux CISSS;
- la garantie que le regroupement par services régionaux ne mette pas fin aux efforts de recherche déployés pour des clientèles spécifiques et que, dans ce contexte, les travaux menés à ce jour par le CRDITED MCQ-IU puissent continuer de bénéficier au programme-service DI et TSA;
- par la poursuite du mandat des comités éthiques à la recherche (CÉR) désignés jusqu'à ce qu'une nouvelle instance efficiente garantissant l'expertise des CÉR prenne la relève.

GOUVERNANCE

37. La Fédération est aussi préoccupée par la représentation des personnes ayant une DI ou un TED et celle du volet « services sociaux » dans le mode de gouvernance proposé dans le projet de loi.

38. Il faut préciser que les CRDITED sont issus d'organisations qui ont été, historiquement, développées par les familles des personnes ayant une DI et leur engagement ne s'est jamais affaibli. Ces parents et ceux d'enfants présentant un TSA, sont donc grandement impliqués tant au conseil d'administration que dans les divers lieux de gouvernance des établissements, tel que le comité de gouvernance et d'éthique et les comités de gestion des risques et de la qualité.

39. À cet égard, nous pensons qu'il est important que le ministre et la ministre déléguée intègrent la notion de types de clientèle, en l'occurrence les personnes ayant une DI ou un TSA ou leur famille, lors de la nomination des membres indépendants des conseils d'administration. Il est déjà prévu à l'alinéa 7 de l'article 11 qu'un représentant doit être nommé pour le secteur des « services sociaux ». Nous saluons cette considération du projet de loi, mais nous croyons qu'il faudrait ajouter la notion de « clientèles » recevant des services sociaux.

40. D'autre part, l'article 20 prévoit que « tous les deux ans, les membres du conseil d'administration élisent parmi eux, le vice-président et le secrétaire du conseil ». Comme ces postes sont réservés aux personnes indépendantes, il serait important de retrouver un équilibre « services de santé et services sociaux » afin d'assurer un équilibre dans les échanges et les prises de décision. En fait, la nomination de deux vice-présidents serait plus optimale et permettrait une représentation équitable des deux volets qui constituent le CISSS. Au même titre, nous suggérons qu'il y ait deux représentants des comités des usagers, des conseils multidisciplinaires et des conseils des infirmières et infirmiers afin d'assurer une contribution qui reflète l'expertise des professionnels et des personnes ou de leur famille.

41. Nous croyons qu'il en va de même pour le choix des futurs présidents-directeurs généraux et présidents-directeurs généraux adjoints. L'équilibre des compétences doit être considéré lors de la sélection afin de s'assurer d'une expertise en regard des programmes à dominante santé et d'une autre en regard des programmes à dominante sociale.

Recommandation 9

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de nommer, au conseil d'administration, deux vice-présidents et deux représentants pour les comités des usagers, les conseils multidisciplinaires et les conseils des infirmières et infirmiers afin de s'assurer d'une représentation équitable du volet « services de santé » et celui « services sociaux ».

Recommandation 10

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de s'assurer qu'il y ait une représentation « réadaptation et protection de la jeunesse » équitable parmi les membres indépendants qui siégeront au conseil d'administration des CISSS.

Recommandation 11

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de s'assurer d'un équilibre dans le profil de compétences attendu des présidents-directeurs généraux et présidents-directeurs généraux adjoints afin qu'il couvre le domaine médical ou hospitalier, mais également l'expertise du domaine social.

MODALITÉS DE TRANSITION

42. Un des effets collatéraux de la restructuration du réseau de la santé et des services sociaux à la suite de l'adoption du projet de loi n° 10 sera la disparition des associations d'établissements comme la Fédération québécoise des CRDITED et des instances comme le SQETGC et le CNRIS mentionnés précédemment.

43. Ce serait se priver d'organisations qui œuvrent à la standardisation des services spécialisés de pointe et au développement des meilleures pratiques pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme et/ou un trouble grave du comportement et leur famille.

44. Ce serait se priver du développement des connaissances dans ces domaines et de la vigie à l'égard de la performance et de la pertinence des interventions dont bénéficient quotidiennement ces personnes.

45. Le ministre et la ministre déléguée devront :

- réattribuer le rôle de l'harmonisation des pratiques et des services ainsi que le maintien des standards de pratique des régions puisqu'il n'y aura plus d'interlocuteur pour implanter et monitorer les guides de pratiques en DI, TSA et TGC;
- garantir le développement de meilleures pratiques en DI, TSA et TGC puisque, selon le projet de loi, la Fédération n'assurera plus la gestion des programmes de formation universitaire, ne coordonnera plus le Service québécois d'expertise en TGC et ne pourra plus poursuivre les projets de recherche;
- s'assurer de la performance du réseau puisqu'aucun mandataire ne contribuera au développement des systèmes d'information (SIPAD, SIRTf, SISSS);
- nommer d'autres représentants aux tables de négociations avec le personnel du réseau et avec les ressources intermédiaires et ressources de type familial.

46. Il est donc important que le ministre et la ministre déléguée prévoient des modalités de transition en soutien à l'implantation des

meilleures pratiques dans les CISSS pour le secteur de la réadaptation et de la protection de la jeunesse. Il en va du maintien des acquis en matière de soutien des différentes offres de service et du développement des expertises destinées aux clientèles les plus vulnérables.

47. Nous croyons qu'une instance provisoire d'expertises cliniques et de soutien à la performance, résultant de l'intégration de l'ACJQ, de l'AERDPQ, de l'ACRDQ et de la FQCRDITED¹⁴, permettrait la mise en place de modalités favorables à la réussite de l'implantation des CISSS.

Recommandation 12

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de :

- regrouper l'expertise des quatre associations du secteur social, dans le domaine de la réadaptation et de la protection de la jeunesse sous une même instance, dont le mandat transitoire porterait sur :
 - le soutien à l'implantation des meilleures pratiques;
 - la standardisation des offres de service;
 - le soutien à la performance et à l'optimisation des offres de service;
 - le réseautage et le partage d'expertise.
- déterminer des priorités annuelles avec le MSSS afin d'assurer une reddition de comptes sur l'offre de service de l'instance provisoire, et ce, à travers une entente de gestion;
- analyser, avec le MSSS, l'opportunité de pérenniser certaines activités de l'instance provisoire auprès de partenaires existants (instituts, INESSS).

¹⁴ Association des centres jeunesse du Québec, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, Association des centres de réadaptation en dépendance du Québec et Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CONCLUSION

48. La Fédération québécoise des CRDITED et ses membres sont déjà engagés dans une croisée des chemins. Nous voulons faire autrement collectivement. Le changement proposé est exigeant et déstabilisant. Nous voulons néanmoins construire un réseau qui assurera la sauvegarde des services spécialisés de réadaptation que nous avons développés au fil des 20 dernières années auprès des personnes parmi les plus vulnérables de la société.

49. Pour ce faire, nous croyons, Monsieur le ministre et Madame la ministre déléguée, qu'il est essentiel:

- de structurer les CISSS en fonction des programmes-services avec budget protégé;
- d'assurer une représentation du volet réadaptation au sein des conseils d'administration des CISSS;
- et de prévoir des modalités permettant de préserver l'expertise et le développement de la pratique et de la recherche auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

50. Ce qui nous guide et nous guidera toujours, ce sont les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et leur famille. Les CRDITED sont présents dans leur vie afin de développer leur plein potentiel pour qu'un jour, ils puissent être des citoyens à part entière. C'est le souhait que formule l'ensemble des personnes œuvrant en CRDITED, et ce, en appui sur la longue expérience qu'ils ont auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, leur famille et leurs proches.

ANNEXE

RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée :

- se saisissent des travaux réalisés en lien avec l'amélioration de l'accès aux services afin de s'assurer que les mécanismes d'accès aux services sociaux tiennent compte des besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et de leur famille;
- mettent en place un système de reddition de comptes qui permettra la poursuite des objectifs en matière d'accès aux différents services.

Recommandation 2

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée s'assurent que les personnes ayant une DI ou un TSA et leur famille d'expression anglaise puissent avoir accès à des services en anglais dans chaque CISSS du Québec.

Recommandation 3

La FQCRDITED demande que le ministre et la ministre déléguée mettent en place des mesures pour garantir aux personnes ayant une DI ou TSA, à leur famille et à leurs proches qu'elles pourront continuer à recevoir des services spécialisés de pointe offerts par des professionnels et des intervenants dédiés au développement de leur plein potentiel et de leur participation sociale.

Recommandation 4

La FQCRDITED recommande que le ministre et la ministre déléguée utilisent leur prérogative, tel que l'article 130 du projet de loi le lui permet, et qu'ils mettent en place une organisation par programmes-services au sein des CISSS dont un « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme », et ce, de façon uniforme à l'échelle du Québec, sans égard à la dimension du nouvel établissement.

Recommandation 5

La FQCRDITED recommande la mise en place :

- d'une enveloppe budgétaire dédiée au programme-service « déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme », sans permutation possible avec un autre programme-service.
- d'un système de reddition des budgets alloués pour chaque programme-service et autres constituantes des CISSS.

Recommandation 6

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée d'assurer la pérennité du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et de ses services, et ce, pour accompagner le personnel dans une offre de service performante et adaptée pour le mieux-être des personnes qui ont un trouble grave du comportement et de leur famille.

Recommandation 7

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de mettre en place une nouvelle direction, dans chaque CISSS, qui encadrera la performance et l'amélioration continue et qui tiendra compte de la spécificité de chaque programme-service.

Recommandation 8

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de poursuivre le développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme afin de s'assurer que les personnes puissent bénéficier des meilleures pratiques basées sur les dernières données probantes disponibles, et ce, par l'entremise :

- d'un dispositif provincial devant permettre la mise en commun des besoins et des priorités des établissements en matière de recherche et de transfert des connaissances en DI et TSA;
- d'une direction de la recherche, de l'enseignement et du transfert des connaissances qui prenne en compte les besoins des différentes populations dont ceux des personnes présentant une DI ou un TSA dans le plan d'organisation des nouveaux CISSS;
- la garantie que le regroupement par services régionaux ne mette pas fin aux efforts de recherche déployés pour des clientèles spécifiques et que, dans ce contexte, les travaux menés à ce jour par le CRDITED MCQ-IU puissent continuer de bénéficier au programme-service DI et TSA;
- par la poursuite du mandat des comités éthiques à la recherche (CÉR) désignés jusqu'à ce qu'une nouvelle instance efficiente garantissant l'expertise des CÉR prenne la relève.

Recommandation 9

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de nommer, au conseil d'administration, deux vice-présidents et deux représentants pour les comités des usagers, les conseils multidisciplinaires et les conseils des infirmières et infirmiers afin de s'assurer d'une représentation équitable du volet « services de santé » et celui « services sociaux ».

Recommandation 10

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de s'assurer qu'il y ait une représentation « réadaptation et protection de la jeunesse » équitable parmi les membres indépendants qui siégeront au conseil d'administration des CISSS.

Recommandation 11

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de s'assurer d'un équilibre dans le profil de compétences attendu des présidents-directeurs généraux et présidents-directeurs généraux adjoints afin qu'il couvre le domaine médical ou hospitalier, mais également l'expertise du domaine social.

Recommandation 12

La FQCRDITED recommande au ministre et à la ministre déléguée de :

- regrouper l'expertise des quatre associations du secteur social, dans le domaine de la réadaptation et de la protection de la jeunesse sous une même instance, dont le mandat transitoire porterait sur :
 - le soutien à l'implantation des meilleures pratiques;
 - la standardisation des offres de service;
 - le soutien à la performance et à l'optimisation des offres de service;
 - le réseautage et le partage d'expertise.
- déterminer des priorités annuelles avec le MSSS afin d'assurer une reddition de comptes sur l'offre de service de l'instance provisoire, et ce, à travers une entente de gestion;
- analyser, avec le MSSS, l'opportunité de pérenniser certaines activités de l'instance provisoire auprès de partenaires existants (instituts, INESSS).