

Des services spécialisés accessibles aux personnes du Québec

Lucie LEDUC* et Gilles CLOUTIER**

1. Un peu d'histoire...

Au Québec, le statut des personnes ayant une déficience intellectuelle a connu une véritable évolution. Dans la foulée des grandes réformes sociales qui émergent des années 1960, une nouvelle reconnaissance de la spécificité de la déficience intellectuelle prend forme. Jusqu'aux années 1970, des institutions étaient mises sur pied pour les accueillir. C'est à partir de ces années que l'on voit apparaître un réseau public de services pour ces personnes: les centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Au même moment, s'amorce une réflexion en faveur de l'intégration sociale et de la reconnaissance des droits des personnes. Résultat de ces transformations idéologiques: le mouvement de désinstitutionalisation et de communautarisation influence de façon irréversible les années 1980. Les internats sont alors graduellement transformés en ressources intégrées à la communauté. L'adoption, en 1988, de la Politique du ministère de la Santé et des Services sociaux intitulée *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social* officialise sans équivoque la reconnaissance des droits des personnes à une qualité de vie comme pour chaque citoyen.

Depuis 1988, cet engagement du ministère de la Santé et des Services sociaux auprès des personnes, de leurs familles et de leurs proches a été renouve-

* Directrice générale, Centre du Florès, Présidente Table provinciale des directeurs généraux des CRDITED. Courriel: francine_lacasse@ssss.gouv.qc.ca

** Conseiller aux affaires cliniques et professionnelles Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Courriel: gilles.cloutier.fqcrdi@ssss.gouv.qc.ca

lé par la publication, en 2001, d'une nouvelle politique ministérielle *«De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches»*.

En 2003, la publication des orientations ministérielles *«Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches»* reconnaissaient et confirmaient les droits des personnes qui présentent un trouble envahissant du développement (TED), dont l'autisme, à se voir offrir des services spécifiques accessibles dans la communauté.

Au fil des ans, les différentes politiques ministérielles ont reconnu et confirmé les droits de ces personnes 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.

En amont et en aval des changements, les institutions d'antan ont toutes emboîté le pas visant l'amélioration des services et ont constamment influencé leur développement.

2. Un contexte de changement...

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 services 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.

L'ensemble des organismes de la santé et des services sociaux sont interpellés par cette réforme, incluant les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Depuis 2003, au Québec, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, ont en effet été mandatés pour desservir la nouvelle clientèle identifiée dans le DSM IV sous le terme «troubles envahissants du développement» dont l'autisme.

Pour faciliter cette transition vers une offre intégrée de services, deux principes fondamentaux sont mis de l'avant, soit la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services: 1^{ère} ligne (services généraux), 2^e ligne (services spécialisés) et 3^e ligne (services surspécialisés). Dans ce contexte de hiérarchisation, il y a la création de centres de santé et de services sociaux (CSSS) au nombre de 95, répartis dans toutes les régions du Québec. Les CSSS se voient confier la responsabilité des services généraux via des programmes-services définis, selon qu'il s'agit de programmes destinés à la population ou de programmes répondant à des problématiques particulières.

CONFIGURATION DES PROGRAMMES

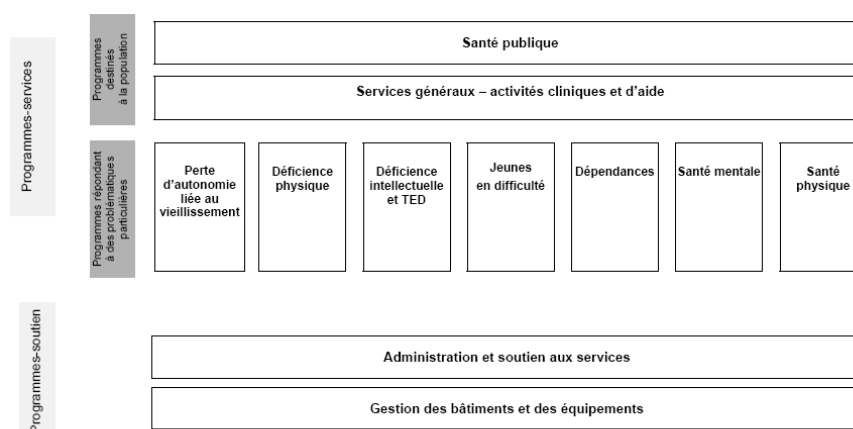


Figure 1: Configuration des programmes.

A l'intérieur des programmes-services destinés à la population, on retrouve les services de santé publique, de soins généraux et des services médicaux de 1^{ère} ligne. Quant aux programmes répondant à des problématiques particulières, on y retrouve notamment la déficience intellectuelle et les troubles envahissants du développement (TED), la déficience physique, les dépendances, les jeunes en difficulté, la santé mentale, la santé physique et la perte d'autonomie liée au vieillissement.

Les services de tous les organismes publics CSSS, centres hospitaliers, centres d'hébergement, centres de réadaptation et tous les programmes-services (voir figure 1) sont accessibles à toute la population, incluant les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un TED.

Pour sa part, le réseau public des 23 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, dont l'autisme (CRDITED), présent dans chacune des 16 régions du Québec, a la responsabilité des services spécialisés dits de 2^e ligne, et s'insère dans le programme-services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Les services de 2^e ligne sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées, en soutien auprès des intervenants des services de 1^{ère} ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers.

Selon les *Indicateurs de gestion* de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), au 31 mars 2006, cela implique des services offerts à 23 814 personnes qui présentent une déficience intellectuelle et 3379 personnes qui présentent un trouble envahissant du développement. Ces services touchent aussi 13 000 familles et leurs proches.

3. Le projet d'offre de service commune

Ce nouveau mode d'organisation de services amène un changement de perspective et de culture pour les établissements de santé et de services sociaux. Face à cette nouvelle réforme, les CRDITED 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 nouvelle *Offre de services spécialisés*, adoptée le 17 septembre 2005, rappelle les objectifs fondamentaux poursuivis par les CRDITED, soit 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. La FQCRDITED croit fermement au droit pour ces personnes à une qualité de vie égale à celle de tout citoyen et à la possibilité pour elles de jouer un rôle actif dans la société.

4. Une offre de service caractérisée par plusieurs facteurs

Les CRDITED ont maintenant la responsabilité d'offrir des services spécialisés visant à rendre possible l'intégration et la participation sociales des personnes. Leurs services sont déployés dans plus de 440 points de services répartis dans chacune des régions du Québec et se dispensent à proximité du milieu de vie de la personne et de son entourage.

Ces services sont dispensés par une diversité de professionnels travaillant en interdisciplinarité, entre autres, le psychoéducateur, l'éducateur spécialisé, l'orthophoniste, l'ergothérapeute, le sexologue, le psychologue, le travailleur social, le physiothérapeute en réadaptation physique. Le réseau des CRDITED compte actuellement quelque 6000 intervenants qui travaillent auprès des personnes.

Les CRDITED reçoivent sur référence, en provenance des CSSS qui sont la porte d'entrée du réseau, les demandes de services. Les services se dispensent à proximité du milieu de vie de la personne et de son entourage. Ils sont disponibles tout au long de leur vie et plus intensifs à certaines périodes, notamment au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ou transitions, comme par exemple l'entrée au centre de la petite enfance, la sortie de l'école et l'entrée dans le milieu de travail, etc.). Ils tiennent compte de la demande de la personne, de ses besoins et de facteurs personnels et environnementaux.

Les CRDITED offrent des services spécialisés qui répondent à des besoins aigus, intenses, persistants ou chroniques, dont la nature est complexe ou dé-

coule d'une incapacité significative ou persistante, notamment pour les personnes qui présentent un trouble grave du comportement, un multihandicap, une déficience sensorielle, un polyhandicap, une mésadaptation sociale, ou un problème de santé mentale ou de déficience physique associé. Ils interviennent directement auprès de la personne, en soutien à sa famille et ses proches et aux autres partenaires de la communauté.

5. Une gamme commune de services spécialisés...

La mise en commun et le partage de leurs programmes d'intervention, de leurs meilleures pratiques, des approches, outils et méthodes utilisés par chacun des centres a permis, après analyse, de redéfinir une gamme de services commune appuyés sur trois grands objectifs partagés:

- le développement optimal du potentiel des personnes ayant 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.

Les services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale s'organisent autour de deux programmes clientèles spécifiques en lien avec chacune des deux clientèles, soit déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Ils se définissent en sept grandes catégories :

- le service d'accès, d'évaluation et d'orientation;
- les services d'adaptation et de 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 éducative spécialisée aux familles et aux proches;
- les services de soutien spécialisé aux partenaires.

6. Un processus de développement de standards de pratique

La suite de l'exercice de mise en commun réalisée s'actualise par le développement de standards de pratique visant, pour chacune des catégories de services énumérés ci-haut, l'identification des activités à réaliser, les moyens à utiliser, les professionnels qui les offrent ainsi que les divers paramètres financiers requis pour les rendre disponibles. Tous les centres participent à ce nouvel exercice de mise en commun des pratiques. À ce jour, ce sont 150 participants, répartis dans plus de dix-sept comités, qui sont impliqués dans cet exercice.

| <i>Déficience intellectuelle</i> | <i>Troubles envahissants du développement</i> | <i>Commun aux deux clientèles</i> |
|-------------------------------------|---|-----------------------------------|
| Enfance et adolescence | Enfance et adolescence | Accueil, accès et orientation |
| Adulte | Adulte | Processus clinique |
| Services résidentiels | Services résidentiels | Judiciarisation |
| Intégration communautaire | Intégration communautaire | |
| Intégration au travail | Intégration au travail | |
| Soutien aux familles et aux proches | Soutien aux familles et proches | |
| Soutien aux partenaires | Soutien aux partenaires | |

Tableau 1: Les thèmes en élaboration.

D'autres thèmes seront développés ultérieurement, notamment: la parentalité, les polyhandicaps, les troubles graves du comportement.

Comme le tableau permet de le constater, l'on vise à identifier pour chaque type de clientèle, en fonction de leur âge, de leur situation de vie ou de toute autre caractéristique, les services spécifiques requis pour rejoindre les trois grands objectifs cités précédemment.

7. La formation et la recherche

Le rehaussement du niveau de formation requis avait déjà fait l'objet de la réalisation d'un programme national de formation en TED, en 2003, pour

l'ensemble des CRDITED, lors de l'ajout du mandat spécifique de cette nouvelle clientèle. Ce programme rejoint actuellement plus de 300 intervenants (1^{er} cycle universitaire) et 80 superviseurs (2^e cycle universitaire) provenant des 23 centres et impliquant trois Universités québécoises.

Afin de réaliser une mise à niveau des compétences correspondant aux nouveaux services à dispenser, un programme de formation visant à rejoindre le personnel œuvrant auprès de la clientèle en déficience intellectuelle est en élaboration. Une étude des besoins a été réalisée auprès de tous les centres et l'élaboration des deux programmes prévus impliquera la majorité des Universités québécoises pour la dispensation, partout au Québec, des programmes en développement. On prévoit aussi que dès l'automne 2007, les programmes d'études de premier cycle et de deuxième cycle seront disponibles pour venir soutenir le rehaussement des compétences des intervenants et des gestionnaires des CRDITED.

Les CRDITED participent aussi au développement de la recherche et du développement de l'expertise dans le domaine de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement via le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS). Ce consortium exerce un rôle de vigie en regard des activités de recherche de pointe qui se déroulent aux plans national et international ainsi que sur la connaissance des meilleures pratiques et la circulation de ces informations. Il supporte le développement des infrastructures de recherche pour les centres par le biais de divers programmes de financement et de support conseil. Il rejoint 20 centres membres et 31 chercheurs issus de plusieurs Universités permettant ainsi l'émergence d'équipes de recherche.

Conclusion

Au moment où le réseau de la santé et des services sociaux du Québec se réorganise, les CRDITED se sont inscrits dans ces changements. Leur nouvelle offre de services spécialisés révèle un réel désir de partager l'expérience acquise entre eux ainsi qu'avec les nouveaux acteurs en place dans le cadre de la nouvelle configuration des services de santé et de services sociaux du Québec.

Présents depuis 40 ans auprès des personnes et des familles, les CRDITED ont fait le pari d'avoir une présence signifiante pour répondre aux besoins et aux attentes des personnes qui ont une déficience intellectuelle ou un TED. Une présence qui fait la différence et qui vise ultimement à rendre accessibles aux personnes des services publics de qualité égale aux services offerts aux autres clientèles, incluant les meilleures pratiques, les meilleurs professionnels du domaine, les résultats des recherches les plus à jour et des standards de qualité élevés.

Cette finalité est tributaire et sera rendue possible grâce à l'exercice volontaire de mise en commun des meilleurs éléments de nos pratiques en cours.