MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

DES ACTIONS STRUCTURANTES POUR LES PERSONNES ET LEUR FAMILLE

PLAN D'ACTION SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME 2017-2022

ENSEMBLE on fait avancer le Québec

Québec

DES ACTIONS STRUCTURANTES POUR LES PERSONNES ET LEUR FAMILLE

PLAN D'ACTION
SUR LE TROUBLE
DU SPECTRE DE L'AUTISME
2017-2022

ÉDITION
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Publications.**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017
Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISBN : 978-2-550-77956-8 (version PDF)
ISBN : 978-2-550-77955-1 (version imprimée)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2017

MESSAGE DE LA MINISTRE DÉLÉGUÉE
À LA RÉADAPTATION, À LA PROTECTION DE LA JEUNESSE, À LA SANTÉ PUBLIQUE ET AUX SAINES HABITUDES DE VIE

Par nos actions, nous souhaitons que chaque personne qui présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA) puisse s'épanouir au sein de notre société et y participer activement. Nous souhaitons que tous puissent aller au bout de leurs aspirations car nous croyons en leur potentiel. Pour ce faire, il était essentiel de nous doter d'un outil nous permettant de planifier les mesures à privilégier au cours des prochaines années.

Bâtir un plan d'action est un travail qui ne peut être accompli seul. C'est dans cette optique que s'est tenu le premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme, en février 2016. Nous y avons réuni des personnes présentant un TSA ainsi que leur famille, des acteurs clés du domaine, des experts et des partenaires. Toutes ces personnes ont eu l'occasion de discuter de leurs préoccupations et des actions à mettre de l'avant. Par la suite, elles ont dégagé dix grandes priorités sur lesquelles nous avons choisi de nous engager, en premier lieu, dans ce plan d'action.

Je me permets de remercier les personnes qui ont travaillé à élaborer ce plan d'action, à partager leurs expériences, leurs connaissances et leur savoir-faire, et ainsi faire en sorte de rendre notre société plus inclusive et mieux adaptée aux besoins des personnes ayant un TSA. Il est de notre devoir d'agir sans relâche pour que toutes les portes s'ouvrent devant ces personnes, parce que leur différence est une richesse à découvrir.

Original signé

Lucie Charlebois

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement tous les membres du comité consultatif qui ont contribué à mener à bien les travaux de rédaction du *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Leur importante et généreuse contribution, empreinte d'une riche expérience dans le domaine de l'autisme, a permis d'élaborer un plan d'action qui reflète les besoins des personnes ayant un TSA.

M. Jean Dupont, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

M. Daniel Garneau, MSSS

Mme Lyne Monfette, MSSS

Mme Édith Arsenault, Centre intégré de la santé et des services sociaux (CISSS) de la Montérégie-Ouest

Mme Claude Bergeron-Doucet, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Mme Jacynthe Bourassa, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

Mme Marjolaine Bourque, CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Mme Chantal Caron, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)

M. Mario Godin, Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA)

Mme Jo-Ann Lauzon, Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

Mme Sylvie Bourguignon, collaboratrice

Également, nous souhaitons souligner la collaboration de l'ensemble des représentants des autres directions du MSSS et des autres ministères et organismes qui ont soutenu la définition de mesures qui permettront une plus grande complémentarité des services à offrir aux personnes ayant un TSA.

Direction de la santé mentale, MSSS

Direction des dépendances et de l'itinérance, MSSS

Direction des jeunes et des familles, MSSS

Direction de l'organisation des services de première ligne intégrés, MSSS

Direction des services sociaux généraux et des activités communautaires, MSSS

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS)

Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)

Ministère de la Famille (MFA)

Ministère de la Justice (MJQ)

Ministère de la Sécurité publique (MSP)

Société d'habitation du Québec (SHQ)

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

PRÉAMBULE

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait un document d'orientations ministérielles intitulé *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (nommé *Un geste porteur d'avenir*, par la suite). Celui-ci donnait le coup d'envoi à plusieurs travaux d'envergure pour développer une organisation de services propre aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) ainsi qu'à leur entourage.

Depuis la parution de ces orientations ministérielles, trois bilans de mise en œuvre ont été diffusés, soit pour les périodes de 2004 à 2005, de 2005 à 2007 et de 2008 à 2011. Tour à tour, les bilans ont confirmé que les orientations ministérielles prescrites dans *Un geste porteur d'avenir* de 2003 demeuraient d'actualité. Pour sa part, le dernier bilan d'implantation des orientations ministérielles en déficience intellectuelle (2016)[1] allait dans le même sens. De fait, il réaffirmait la pertinence des orientations ministérielles, tout en mettant en évidence les défis à surmonter pour en arriver à une implantation plus complète. En outre, ces différents bilans témoignent du fait que les efforts consentis et les progrès réalisés depuis la diffusion des orientations ministérielles ont contribué à l'évolution des connaissances et au développement des services requis pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et leur famille. Au cours des dernières années, des rapports publiés par le Protecteur du citoyen (PC) et par le Vérificateur général du Québec (VGQ) ont mis en lumière des problèmes d'accès aux services. De plus, l'augmentation constante du taux de prévalence du TSA a conduit les autorités ministérielles à poser des gestes tangibles pour planifier l'avenir et déterminer les priorités à mettre de l'avant pour mieux répondre aux besoins des personnes ayant un TSA et à leur famille.

La tenue du premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme et l'élaboration du *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* confirment la volonté gouvernementale d'adopter des mesures concrètes pour faire la différence dans la vie des personnes ayant un TSA, tout en s'inscrivant en cohérence avec *Un geste porteur d'avenir.*

1 MSSS (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 61 p.

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAOR	Accueil, analyse, orientation, référence
CIRENE	Centre intégré du réseau en neuro-développement de l'enfant
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CNRIS	Consortium national de recherche en intégration sociale
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement
DI	Déficience intellectuelle
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
DP	Déficience physique
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement
GMF	Groupe de médecine familiale
ICI	Intervention comportementale intensive
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MEES	Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur
MFA	Ministère de la Famille
MSP	Ministère de la Sécurité publique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
MTESS	Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
OPQ	Ordre des psychologues du Québec
PC	Protecteur du citoyen
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
RNETSA	Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
SHQ	Société d'habitation du Québec
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
TED	Trouble envahissant du développement
TEVA	Transition de l'école vers la vie active
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
VGQ	Vérificateur général du Québec

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

CHAPITRE 1 : **Les fondements du Plan d'action** 3
- Définition du trouble du spectre de l'autisme 3
- Ampleur de la problématique 3

CHAPITRE 2 : **Des services d'évaluation en temps opportun : un incontournable** 7
- Problématique et enjeux 7
- Objectifs et mesures 8

CHAPITRE 3 : **Des modes d'intervention qui répondent aux besoins et aux profils variés des jeunes enfants** 11
- Problématique et enjeux 11
- Objectifs et mesures 11

CHAPITRE 4 : **Des ententes locales et des services intersectoriels adaptés et complémentaires pour l'enfant et l'adolescent** 15
- Problématique et enjeux 15
- Objectifs et mesures 16

CHAPITRE 5 : **Une gamme variée de services pour répondre aux besoins des adultes et à leur projet de vie** 19
- Problématique et enjeux 19
- Objectifs et mesures 20

CHAPITRE 6 : **Une gamme variée de ressources pour répondre aux besoins des familles** 23
- Problématique et enjeux 23
- Objectifs et mesures 23

CHAPITRE 7 : **Des milieux de vie au choix des personnes ayant un TSA** 27
- Problématique et enjeux 27
- Objectifs et mesures 27

CHAPITRE 8 : **Un meilleur accès aux services des différents réseaux pour les personnes présentant des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques** 31
- Problématique et enjeux 31
- Objectifs et mesures 32

CHAPITRE 9 : **Un transfert des connaissances à la portée de tous les partenaires et une diversification plus large de la recherche** 33
- Problématique et enjeux 33
- Objectifs et mesures 34

CHAPITRE 10 : **L'implantation et le suivi du Plan d'action** 39

CONCLUSION 41

BIBLIOGRAPHIE 43

ANNEXE 1 45

ANNEXE 2 47

INTRODUCTION

Le premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme s'est tenu les 11 et 12 février 2016 à Québec. Cet événement a été l'occasion de rassembler plus d'une centaine de délégués représentant l'ensemble des acteurs clés du domaine de l'autisme. Parmi eux, des personnes ayant un TSA, des familles, des représentants des ministères et des réseaux de services, des organismes communautaires ainsi que des chercheurs et experts en autisme se sont côtoyés pour débattre des grands enjeux. Le Forum a permis de faire le point sur l'état des connaissances et sur les avancées en matière de services pour les personnes ayant un TSA. Au cours d'un exercice démocratique, les participants ont discuté des propositions présentées et ont voté pour sélectionner les grandes priorités relativement à chacun des huit thèmes suivants du Forum :

Évaluation des besoins et diagnostic	Famille
Petite enfance	Résidentiel et milieu de vie
Enfance et adolescence	Diversité des profils et complexité des problématiques
Adulte et projet de vie	Recherche, formation et transfert des connaissances

Au terme du Forum, dix grandes priorités ont été retenues par l'ensemble des délégués. Elles constituent les objectifs prioritaires du présent plan d'action. De plus, les 18 autres objectifs discutés ont eux aussi été pris en considération dans la conception du Plan d'action.

Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 s'inscrit donc dans la volonté d'améliorer significativement les services destinés aux personnes ayant un TSA et à leur famille. Il constitue un projet mobilisateur, où chaque acteur clé exerce un rôle important dans l'atteinte d'un but commun, soit la véritable participation sociale de ces personnes.

L'état actuel des connaissances sur l'autisme et la concertation déjà présente entre les partenaires permettent de faire un pas de plus vers des services adaptés aux personnes ayant un TSA ainsi qu'aux personnes pour lesquelles une hypothèse de TSA est émise.

Le Plan d'action est structuré autour des huit thèmes du Forum. Pour chacun d'eux, la problématique et les enjeux discutés au Forum sont exposés. Par la suite, les objectifs et les mesures retenues pour atteindre ces objectifs sont présentés.

Plusieurs de ces mesures nécessitent la participation conjointe de divers ministères, réseaux et programmes-services. Certaines d'entre elles ont déjà été annoncées, notamment dans le *Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux visant à favoriser la mise en œuvre de la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, ou font partie des travaux sur le Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience*. Elles ont été intégrées dans le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme parce qu'elles contribuent de façon significative à l'atteinte des objectifs. Cela démontre clairement que la concertation entre les différents partenaires gouvernementaux a grandement progressé et que ces mesures s'inscrivent dans la continuité des efforts déjà consentis.

Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 représente une avancée significative visant à assurer l'accessibilité et la qualité des services aux personnes ayant un TSA et à leur famille. Il constitue un levier important pour la mise en œuvre de solutions à la fois porteuses et structurantes pour l'avenir.

CHAPITRE 1 : LES FONDEMENTS DU PLAN D'ACTION

DÉFINITION DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

La 5e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5* (nommé « DSM-5 » par la suite)[2] définit le TSA comme un trouble neurodéveloppemental qui entrave de façon significative les interactions sociales et la communication chez la personne. Cette nouvelle désignation remplace le diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) utilisé au cours des dernières années.

Le TSA se manifeste aussi par l'apparition de comportements atypiques et par le développement de champs d'intérêt restreints. Les personnes ayant un TSA forment un groupe très hétérogène, tant par le nombre et le type de symptômes que par le degré de gravité. Elles ont un niveau de fonctionnement qui varie d'une personne à l'autre et qui peut, d'un domaine à l'autre, varier dans le temps. Ces personnes peuvent aussi présenter un ou des troubles associés au TSA, comme la déficience intellectuelle (DI), le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), ou encore des problématiques de santé physique ou mentale.

Le DSM-5 attribue trois niveaux de sévérité pour les domaines de la communication sociale et des comportements restreints et répétitifs; c'est-à-dire que la personne requiert soit un soutien, un soutien important ou un soutien très important.

AMPLEUR DE LA PROBLÉMATIQUE

PRÉVALENCE

Les données sur le taux de prévalence du TSA ont évolué depuis 2003. Les travaux des dernières années démontrent que ce taux, d'abord estimé à 27 pour 10 000 (2,7/1 000) chez les personnes âgées de 1 à 19 ans et de 15 pour 10 000 (1,5/1 000) chez les personnes âgées de 20 à 64 ans[3], ne cesse d'augmenter. Les études les plus récentes estiment que le taux de prévalence des personnes ayant un TSA varierait entre 90 et 120 personnes sur 10 000, soit environ 1 % de la population[4]. Une étude canadienne menée dans certaines provinces en 2010 a révélé qu'environ 1 enfant sur 94 avait un diagnostic de TSA[5]. Au Québec, le taux de prévalence double aux quatre à cinq ans.

En 2014-2015, ce taux était de 132 enfants âgés de 4 à 17 ans sur 10 000, soit 1 enfant sur 76, ce qui représente une augmentation de 850 % par rapport à 2001-2002[6].

Cette augmentation fulgurante est observée au Québec comme ailleurs dans le monde. Cela occasionne une pression additionnelle sur les établissements publics de santé et de services sociaux ainsi que sur les autres réseaux de services publics. Ceux-ci doivent adapter leur offre de service afin de répondre aux profils et aux besoins divers des enfants, des adolescents et des adultes ayant un TSA et à ceux de leur famille et de leurs proches. Il est probable que l'explication partielle de cette augmentation soit multifactorielle, notamment en raison de :

- l'omission diagnostique;
  - des enfants n'ayant reçu aucun diagnostic auparavant sont aujourd'hui considérés comme ayant un TSA;
- l'élargissement des critères diagnostiques qui ont été révisés et étendus à plusieurs reprises;
  - conséquemment, l'ajout d'enfants dont l'atteinte est légère a été observé;
- l'effort réalisé pour que le diagnostic soit posé précocement;
- la hausse potentielle réelle[7].

2 AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux – DSM-5, 5e éd., Paris, Elsevier Masson, 1 176 p.

3 MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 68 p.

4 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (2016). « L'autisme en chiffres, 2016 », En ligne. www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html.

5 GOUVERNEMENT DU CANADA (2016). « Surveillance du trouble du spectre autistique », En ligne. http://canadiensensante.gc.ca/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/autism-autisme/surveillance-fra.php?id=surveillance#a1.

6 NOISEUX, Manon (2016). « Surveillance de l'état de santé de la population ». Fichier PowerPoint, 69 p.

7 POIRIER, Nathalie et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 241 p.

ACCÈS ET ORGANISATION DES SERVICES

De nombreux efforts ont été consacrés pour améliorer l'accès à des services adaptés aux spécificités et aux besoins des personnes ayant un TSA et à ceux de leur famille.

Plusieurs services ont été mis sur pied après la publication des orientations ministérielles en 2003, notamment l'accès à l'évaluation diagnostique et l'implantation de l'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants ayant 5 ans ou moins. On a aussi observé un plus grand accès aux services de garde éducatifs à l'enfance, la présence accrue d'enfants et d'adolescents ayant un TSA en milieu scolaire recevant des services adaptés et un plus grand nombre de jeunes adultes ayant un TSA dans les établissements offrant des services d'éducation aux adultes et d'études postsecondaires de niveau collégial et universitaire.

Cependant, comme le taux de prévalence est en constante augmentation, des difficultés d'accès aux services demeurent présentes; cela constitue un des enjeux majeurs.

Par ailleurs, la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales a entraîné, en 2015, une transformation majeure du RSSS.

L'objectif fondamental de cette transformation est d'améliorer et de simplifier l'accès aux services pour la population, de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que d'accroître l'efficience et l'efficacité du réseau[8].

ÉVOLUTION DES CONNAISSANCES

Depuis 2003, la recherche dans le domaine de l'autisme a connu une évolution importante, particulièrement pour la petite enfance. Bien qu'il persiste un grand besoin de poursuivre le développement des connaissances, notamment chez les adolescents et les adultes, les résultats des nombreuses études ont permis une meilleure compréhension du TSA.

L'évolution de la recherche, conjuguée à la mobilisation des différents acteurs, a permis la création de chaires de recherche, de partenariats entre des établissements, des universités et des instances spécialisées pour mieux soutenir les intervenants du RSSS. À titre d'exemple, citons la création de l'Institut universitaire en DI et en TSA et la mise sur pied du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNETSA).

Il est aussi intéressant de mentionner que la mise en place d'un programme national de formation sur mesure de premier et de deuxième cycle en TED a permis à tout près de 800 intervenants de se spécialiser davantage pour mieux répondre aux besoins des personnes ayant un TSA. À cela s'ajoutent les autres activités de transfert de connaissances organisées par tous les réseaux, y compris le réseau communautaire.

Ces instances et les travaux réalisés ont contribué à parfaire les connaissances d'une multitude d'acteurs ainsi qu'à susciter les réflexions sur les pratiques actuelles et sur les mesures à mettre en place. Par ailleurs, la volonté des réseaux à travailler en collaboration et en complémentarité, alimentée par une compréhension plus fine de l'autisme, est de plus en plus affirmée.

BUT ET OBJECTIF DU PLAN D'ACTION

Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 - Des actions structurantes pour les personnes et leur famille a pour but premier d'assurer une meilleure réponse aux besoins des personnes ayant un TSA et à leur famille. De fait, l'objectif fondamental poursuivi avec ce plan est de contribuer au développement du plein potentiel des personnes ayant un TSA en faisant en sorte qu'elles puissent miser sur leurs forces et leurs talents pour s'épanouir au meilleur de leurs capacités et vivre une vie de citoyen à part entière.

PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes directeurs présentés dans le document *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*[9], qu'ils soient relatifs à la personne présentant un TSA, à la famille, aux proches de cette personne ou aux services, sous-tendent ce plan d'action. Par ailleurs, trois principes directeurs sont aussi à la base des mesures du Plan d'action : la primauté des besoins et la notion de proximité, le réseau de services intégrés et la responsabilité collective de favoriser la participation sociale des personnes.

8 MSSS (2016). *Sens de la réforme et gouvernance clinique*, Présentation PowerPoint, Québec, 47 p.

9 MSSS (2003). *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches,* Québec, 68 p.

PRIMAUTÉ DES BESOINS DES PERSONNES ET PROXIMITÉ DES SERVICES

Les besoins des personnes ayant un TSA et de leur famille constituent l'élément central de la planification et de la prestation des services. Ainsi, l'évaluation des besoins permet de préciser le type de service à offrir. Ce service peut parfois précéder l'évaluation diagnostique, comme c'est le cas des enfants chez qui on soupçonne un TSA.

Par ailleurs, la notion de proximité signifie la disponibilité des services spécifiques ou spécialisés le plus près possible de la population du territoire, de même que la mobilisation des acteurs et des partenaires locaux pour soutenir la planification, la concertation et l'action intersectorielle.

Ainsi, la primauté des besoins et des services de proximité représente une des pierres angulaires de ce plan d'action, auxquelles s'ajoute la reconnaissance de l'apport de plusieurs intervenants pour répondre à ces besoins.

RÉSEAU DE SERVICES INTÉGRÉS

Un réseau de services intégrés est l'ensemble des mécanismes et des processus qui permettent le développement d'une gamme complète et disponible de soins et de services de qualité, organisée et coordonnée sur un territoire donné par un ensemble d'organisations et d'acteurs interreliés et complémentaires. Ces mécanismes visent à assurer la mise en place d'un environnement et de conditions favorables à la prestation d'un continuum de services de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente, en réponse aux besoins prioritaires des personnes ayant une déficience, de leur famille et de leurs proches[10].

Ainsi, la réponse aux besoins des personnes ayant un TSA nécessite l'accès à l'ensemble des services offerts à la population, notamment en santé physique et en santé mentale, en même temps que l'accès à des services particuliers adaptés à leur condition. Au-delà des services de santé et des services sociaux, elle requiert également la collaboration et la contribution de partenaires des autres réseaux, notamment ceux des services de garde éducatifs à l'enfance, de l'éducation, de l'emploi et de l'habitation. La conjonction des efforts de l'ensemble de ces partenaires, dans une perspective de responsabilité collective, favorise l'accès et l'amélioration de la qualité des soins et des services requis par la personne. Cette responsabilité collective se module autour des différentes étapes de vie de la personne, selon son âge, ses besoins et son projet de vie. Elle est essentielle pour soutenir et favoriser l'épanouissement de la personne[11].

PARTICIPATION SOCIALE

« La participation sociale se définit comme étant, avant tout, un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie[12]. »

Afin de soutenir cette participation sociale, les milieux d'intervention, en collaboration avec leurs partenaires, s'engagent à mettre en œuvre les mesures nécessaires. Pour ce faire, les interventions doivent être réalisées de façon à mieux outiller les personnes ayant un TSA dans l'exercice de leur rôle et de leurs droits et à soutenir les partenaires dans l'adaptation de leurs services.

10 LEATT, Peggy, George H. PINK et Michael GUERRIERE (2000). « Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare », dans HealthcarePapers, vol. 1, no 2, Toronto, P. 13-35.

11 Les principes de ce plan d'action confirment l'importance des actions concertées entre les différents réseaux et les multiples acteurs. Cette responsabilité collective doit propulser nos actions pour réaliser un pas de plus vers des services et des soins adaptés aux besoins de la personne ayant un TSA et de ses proches.

12 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (2013). *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, Montréal, 98 p.

CHAPITRE 2 : DES SERVICES D'ÉVALUATION EN TEMPS OPPORTUN : UN INCONTOURNABLE

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

En collaboration avec les services de garde éducatifs à l'enfance et les établissements du réseau scolaire[13], beaucoup de travail a été accompli pour favoriser la détection du TSA chez les enfants. La reconnaissance précoce du TSA représente un défi constant. En contrepartie, la mise en place de mécanismes de détection adaptés aux adolescents et aux adultes doit se poursuivre.

La trajectoire requise pour l'obtention d'un diagnostic chez les enfants est établie dans la majorité des régions et est en voie de l'être dans les autres. Les procédures de référence et d'orientation sont mieux précisées dans certaines régions, ce qui permet d'augmenter l'efficacité et de réduire les délais d'attente.

À la suite de changements introduits dans le Code des professions, le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) ont conçu des lignes directrices guidant la démarche clinique du médecin ou du psychologue, ouvrant ainsi à ces derniers la possibilité de livrer des conclusions provisoires sur la présence d'un TSA, ce qui peut contribuer à diminuer les délais d'attente pour une évaluation diagnostique. Ainsi, des progrès ont été réalisés pour améliorer l'accès au diagnostic dans plusieurs régions du Québec en priorisant les enfants de moins de 5 ans[14].

Pour ce qui est de la présence d'un TSA chez les adolescents et les adultes, elle se confirme généralement à la suite d'une demande d'évaluation plus poussée, par exemple, lors d'une problématique de santé mentale (épisode de dépression ou autre), ou encore en présence de difficultés d'adaptation en milieu scolaire ou au travail. Les intervenants de ces secteurs doivent donc, eux aussi, être sensibilisés aux caractéristiques du TSA.

L'obtention d'un diagnostic pour les adolescents et les adultes pose encore des difficultés sur le plan de l'accès dans la majorité des régions et nécessite une attention particulière puisque le nombre de spécialistes ayant l'expertise en évaluation diagnostique est limité.

Enfin, l'annonce du diagnostic requiert une plus grande attention, notamment en ce qui concerne l'accompagnement dont les personnes et les parents auraient besoin.

L'importance de procéder à une détection précoce est intimement liée à la formation des intervenants. Il n'existe pas de protocole commun de détection, d'évaluation et de diagnostic dans la province, introduisant par le fait même une iniquité dans l'accès aux services.

Par ailleurs, les personnes ayant un TSA présentent des besoins importants qui ne peuvent être efficacement évalués indépendamment les uns des autres. L'évaluation globale des besoins est un travail d'équipe qui doit s'appuyer sur une instrumentation appropriée permettant de tenir compte, notamment, de l'évaluation de l'état de santé physique, psychologique ou psychiatrique, de l'histoire sociale, de l'évaluation de la communication, de la motricité, des habiletés cognitives et sociales ainsi que de l'environnement de la personne. Cette évaluation sert de base à l'élaboration du plan d'intervention. La nouvelle gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et le regroupement des programmes en DP-DI-TSA dans une même direction devraient faciliter le maillage des expertises et la collaboration des professionnels concernés au moment de l'évaluation globale des besoins[15].

13 PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un trouble envahissant du développement*, Québec, 125 p.

MSSS (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives : un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 85 p.

14 *Loc. cit*

15 PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un trouble envahissant du développement*, Québec, 125 p.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

★ DÉFINIR ET METTRE EN PLACE UNE TRAJECTOIRE D'ÉVALUATION DIAGNOSTIQUE POUR CHACUN DES GROUPES D'ÂGE.

Il convient de réitérer l'importance d'offrir rapidement des services aux jeunes enfants qui le nécessitent. En effet, la détection précoce des enfants à risque ou qui présentent des symptômes ou des écarts dans leur développement en comparaison avec des enfants du même âge est importante. Des projets pilotes sont en cours avec le Centre intégré du réseau en neuro-développement de l'enfant (CIRENE) du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine.

Par l'accès à son portail informatique, le projet de CIRENE permet d'évaluer si des problématiques de développement sont présentes chez l'enfant, dans le but d'améliorer et d'accélérer l'évaluation diagnostique et la prise en charge par le réseau. Ces projets pilotes permettront au MSSS d'en connaître les effets et d'explorer le déploiement potentiel à l'ensemble du Québec.

Le diagnostic vient soutenir l'orientation de la personne vers les services les plus appropriés à sa situation. Quel que soit l'âge de la personne, il ne représente pas le début des services.

Au moment de l'évaluation diagnostique, l'ouverture de l'équipe évaluative à des professionnels des autres directions des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) et à ceux des partenaires d'autres milieux de vie, notamment des services de garde éducatifs à l'enfance et des établissements du réseau scolaire, permet de partager des renseignements sur le fonctionnement de la personne, sous l'angle de diverses expertises, en plus d'outiller ces milieux pour intervenir rapidement au-delà du diagnostic. Par ailleurs, la détection et le diagnostic chez un enfant amènent souvent à découvrir la présence d'un TSA chez d'autres membres d'une même famille. Pour certains adultes, outre l'accès à des services appropriés, le diagnostic de TSA permet de mieux comprendre leur condition, de modifier leur perception d'eux-mêmes et de construire leur propre identité.

Il existe quelques régions qui ont mis en place une trajectoire d'évaluation diagnostique pour les adultes, mais les ressources habilitées à réaliser ces évaluations sont rares. Bien que le document *Les troubles du spectre de l'autisme - L'évaluation clinique - Lignes directrices*, publié par le Collège des médecins et l'OPQ ne couvre pas la catégorie des adultes, il demeure une référence pour l'évaluation diagnostique. Une importance particulière doit donc être accordée à ce groupe d'âge, tant dans la définition d'une trajectoire que dans la disponibilité des ressources qualifiées pour réaliser l'évaluation.

Afin de définir et de mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique harmonisées au sein du RSSS, des balises nationales doivent être définies pour chacun des groupes d'âge. Des travaux d'optimisation des processus d'évaluation diagnostique en TSA réalisés en Montérégie ou ailleurs au Québec ainsi que les conclusions résultant de l'évaluation du modèle de la clinique Voyez les choses à ma façon, créée et financée par la Fondation Miriam, à Montréal, alimenteront les réflexions.

Ainsi, la définition de balises nationales permettra, à l'ensemble des régions du Québec, de déterminer une trajectoire régionale d'évaluation diagnostique ou de procéder aux ajustements nécessaires pour améliorer la trajectoire de services déjà en place dans les régions, y compris l'évaluation diagnostique. Par la suite, il faudra veiller à l'implantation ou à l'optimisation de ces trajectoires, tout en assurant la disponibilité des ressources ayant les connaissances requises à cet effet.

ASSURER UNE ÉVALUATION GLOBALE DES BESOINS EN TRAVAILLANT EN INTERDISCIPLINARITÉ ET DÉTERMINER LES OUTILS D'ÉVALUATION PRIVILÉGIÉS POUR LA PRATIQUE DES DIFFÉRENTS ACTEURS.

Les groupes de médecine familiale (GMF) sont des lieux de consultation privilégiés des parents et constituent une porte d'entrée aux soins de santé et aux services sociaux de première ligne. En effet, le déploiement de professionnels dans les GMF vise la collaboration interprofessionnelle et l'accès facile et rapide aux services des CISSS et des CIUSSS, selon les besoins de l'usager.

Le service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence (AAOR) des services sociaux généraux des CISSS et des CIUSSS constitue la porte d'entrée principale pour toutes les personnes ayant besoin de services de nature sociale ou psychologique. S'il s'agit d'un problème pouvant être résolu par un nombre minimal de rencontres, l'intervention peut être effectuée dans le cadre du service d'AAOR (ex. : intervention de crise).

Par ailleurs, il importe de distinguer la première appréciation effectuée par l'AAOR de l'évaluation de la situation et des besoins de la personne réalisée dans un programme-services. L'AAOR permet d'orienter rapidement la personne vers le service requis et de lui fournir l'information factuelle nécessaire sur les services offerts au sein du CISSS ou du CIUSSS, de la communauté ou de tout autre établissement sociosanitaire lorsque le recours à ces services est jugé approprié.

L'évaluation globale des besoins est réalisée par les intervenants du programme dans les délais prescrits par le plan d'accès. Cette évaluation renvoie à l'identification de la situation problématique, à la validation du requis de service ainsi qu'à la détermination des priorités d'intervention en fonction des capacités et des besoins de la personne, de son âge et de son contexte de vie. Au moment de l'évaluation globale des besoins, le maillage des expertises et la collaboration des professionnels concernés sont nécessaires. Ainsi, les professionnels des services spécifiques et des services spécialisés doivent contribuer ensemble à l'évaluation globale des besoins lorsque leur apport respectif est nécessaire.

Le fait d'assurer la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire regroupant les expertises requises par la situation de la personne permet d'effectuer l'évaluation globale des besoins dans un esprit de complémentarité. Cette démarche d'évaluation des besoins peut, selon le cas, précéder ou non l'évaluation diagnostique, notamment pour les enfants qui font l'objet d'une hypothèse de TSA. Par ailleurs, étant donné que cette évaluation doit permettre de cibler l'intervention en fonction des besoins de la personne, des outils d'évaluation standardisés adaptés au TSA doivent être disponibles afin de l'orienter vers le niveau de service requis par sa condition.

OBJECTIFS		
★ **Définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour chacun des groupes d'âge.**		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
1. Définir des balises nationales pour une trajectoire d'évaluation diagnostique au sein du RSSS.	• MSSS • CISSS ou CIUSSS	• MEES • MFA • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
2. Mettre en place une trajectoire territoriale d'évaluation diagnostique intégrée à l'intérieur d'une trajectoire de services.	• CISSS ou CIUSSS	
Assurer une évaluation globale des besoins en travaillant en interdisciplinarité et déterminer les outils d'évaluation privilégiés pour la pratique des différents acteurs.		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEUR**
3. Effectuer l'évaluation globale des besoins dans les délais prescrits par le plan d'accès en assurant la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire.	• CISSS ou CIUSSS	• MSSS
Favoriser l'appropriation et le développement des connaissances chez les intervenants des différents réseaux[16].		

16 Cet objectif sera traité dans le cadre des mesures 32 et 34 du chapitre 9.

CHAPITRE 3 : DES MODES D'INTERVENTION QUI RÉPONDENT AUX BESOINS ET AUX PROFILS VARIÉS DES JEUNES ENFANTS

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

Au cours de la dernière décennie, les services spécialisés offerts aux jeunes enfants ayant un TSA se sont déployés partout au Québec afin d'améliorer l'accès au programme d'ICI, méthode étant reconnue comme la plus efficace, dont plusieurs enfants ont pu bénéficier[17]. Toutefois, avec l'augmentation de la prévalence, il serait souhaitable que tous les établissements soient en mesure d'offrir le programme à tous les enfants en temps opportun ou selon l'intensité recommandée pour assurer son efficacité.

Ce programme nécessite des ressources financières importantes ainsi que des ressources humaines nombreuses et spécialisées. Dans certaines régions, des enfants sont placés en liste d'attente et commencent l'école sans avoir eu accès à l'ICI. La méthode, avec ses composantes incontournables (en particulier son intensité), laisse peu de marge de manœuvre aux établissements pour leur permettre de l'offrir à plus d'enfants sans investissement financier majeur. En outre, certains enfants n'ont pas la disponibilité nécessaire pour recevoir un service intensif de type ICI. Par ailleurs, ce modèle nécessite une grande mobilisation des parents, ce qui n'est pas toujours possible malgré une modulation en fonction des réalités des familles.

Dans tous ces cas, il existe peu de balises cliniques ou de connaissances scientifiques permettant aux établissements d'offrir d'autres services appropriés, et ce, de façon harmonisée pour tout le Québec. Des recommandations ont pour objectif de diversifier l'offre de services spécialisés en fonction des profils et des besoins des usagers[18].

Les services de garde éducatifs à l'enfance sont des partenaires importants pour contribuer au développement global de l'enfant et offrent des services généralement bien adaptés à ses besoins. Il importe que, dans le respect des rôles de chacun, un transfert de connaissances soit réalisé auprès des partenaires privilégiés, notamment auprès des parents et des services de garde éducatifs à l'enfance, et ce, quant aux connaissances sur le TSA et aux modes d'intervention à employer.

Par ailleurs, la mise en place d'intervenants pivots pour assurer la coordination et la concertation des différents partenaires concernés ainsi que pour soutenir les parents dès l'annonce du diagnostic est en train de se réaliser. Toutefois, les efforts doivent être maintenus afin que les intervenants pivots soient disponibles dans toutes les régions du Québec.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

AMÉLIORER L'ACCÈS ET S'ASSURER DE LA QUALITÉ DE L'APPLICATION DE L'ICI DANS LES DIFFÉRENTS MILIEUX DE VIE DE L'ENFANT.

Il convient de préciser que l'ICI fait partie intégrante d'une offre de service diversifiée. La recherche a régulièrement démontré que les réactions des enfants à l'ICI varient grandement : certains enfants en retirent des bienfaits, tandis que d'autres n'en retirent aucun[19]. Un comité d'experts cliniciens de l'Ontario en matière de TSA recommande que des services d'ICI précoces soient fournis pendant 12 mois, à chaque enfant admissible, et qu'ils se poursuivent au-delà de 12 mois en cas de progrès continus[20].

17 INESSS (2013). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, 63 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un trouble envahissant du développement*, Québec, 125 p.

MSSS (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives : un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 85 p.

18 PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains – Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un trouble envahissant du développement*, Québec, 125 p.

19 PERRY, et autres, 2008. *Effectiveness of Intensive Behavioral Intervention in a large, community-based program* , Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 2, n° 4, p. 621 à 642.

20 COMITÉ D'EXPERTS CLINICIENS EN MATIÈRE DE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (2014). *Trouble du spectre de l'autisme en Ontario* 2013, Ontario, 161 p.

Le MSSS réitère donc l'importance de l'ICI pour les jeunes enfants de 0 à 5 ans. À cet égard, l'intensité recommandée est de 20 heures par semaine. Par ailleurs, des lignes directrices ministérielles doivent être adoptées afin de baliser le programme ICI. Ces précisions sur l'ICI devront permettre une plus grande rigueur dans l'offre de service, dans le but principal d'améliorer l'accès à une intervention spécialisée précoce et de qualité.

Des travaux sur le portrait et les effets de l'ICI au Québec[21] ont été réalisés et permettent de mieux comprendre et de mesurer les répercussions de cette approche sur les enfants de moins de 6 ans.

Les résultats contenus dans ce rapport, en complémentarité avec ceux du rapport *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 0 à 12 ans ayant un TSA* de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), soutiendront les réflexions pour définir des lignes directrices ministérielles afin de baliser l'application du programme ICI.

★ DOCUMENTER ET PROPOSER D'AUTRES APPROCHES BASÉES SUR LES MEILLEURES PRATIQUES AFIN DE DIVERSIFIER L'OFFRE DE SERVICES SPÉCIALISÉS SELON LES PROFILS ET LES BESOINS.

La réponse aux besoins des jeunes enfants qui nécessitent une intervention spécialisée, et à ceux de leurs parents, doit demeurer au cœur des préoccupations. Aussi, l'importance d'intervenir précocement fait consensus autant chez tous les intervenants et les partenaires que dans la littérature scientifique. C'est pourquoi il importe de développer les services spécialisés en fonction des besoins du jeune enfant. Afin d'actualiser une offre de service adaptée aux multiples profils et de tenir compte des modes d'apprentissage de chacun, les établissements doivent avoir recours à une variété d'approches pour disposer d'une flexibilité dans la réponse aux besoins.

Les meilleures pratiques d'intervention auprès des jeunes enfants sont déjà documentées par l'INESSS[22]. Un nouvel addenda permettra la mise à jour des données probantes au regard des approches à privilégier. De plus, la création d'un comité d'experts, alimenté par les travaux de l'INESSS, permettra la détermination de balises pour encadrer l'utilisation d'autres approches dans le cas où l'ICI ne répondrait pas aux besoins de l'enfant et à ceux de sa famille. Ainsi, la diversité des approches d'intervention doit, non seulement améliorer la réponse aux besoins des enfants, mais aussi permettre un accès plus rapide à des services spécialisés, adaptés à leur profil. Des efforts additionnels seront consacrés afin d'améliorer l'accès aux services pour les jeunes enfants, compte tenu de l'importance primordiale d'intervenir précocement.

ASSURER, DANS LE RESPECT DES RÔLES DE CHACUN, LE TRANSFERT DES CONNAISSANCES AUPRÈS DES PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS, NOTAMMENT AUPRÈS DES PARENTS ET DES SERVICES ÉDUCATIFS DE GARDE À L'ENFANCE, QUANT AUX MODES D'INTERVENTION À DÉPLOYER.

Les parents et les services de garde éducatifs à l'enfance jouent un rôle déterminant auprès de l'enfant, en raison de leur présence, de leur connaissance de l'enfant et de leur implication dans son quotidien. Ils ont besoin d'être soutenus dans leurs rôles respectifs quant aux modes d'interventions à privilégier pour favoriser l'acquisition et la généralisation des apprentissages, en complémentarité avec les approches de réadaptation auxquelles l'enfant a accès.

De plus, à l'approche de la transition entre le service de garde éducatif à l'enfance et le milieu scolaire, l'information sur l'enfant quant à son fonctionnement et aux défis auxquels il fait face doit permettre au milieu d'accueil de préparer l'arrivée de l'enfant. Ce transfert de connaissances est essentiel pour favoriser une meilleure intégration scolaire. Des lignes directrices interministérielles sur la préparation de cette transition permettront de convenir de procédures communes pour faire de l'entrée à l'école une réussite pour les enfants qui ont reçu des services de réadaptation, qu'ils aient été inscrits dans le programme ICI ou qu'ils aient bénéficié d'autres approches de réadaptation reconnues.

ASSURER L'ACCÈS À UN INTERVENANT PIVOT EN VUE D'AMÉLIORER LA COORDINATION ET LA CONCERTATION DES DIFFÉRENTES INTERVENTIONS OFFERTES[23].

L'assignation d'un intervenant pivot aux jeunes enfants, dès l'accès aux services, permet de soutenir rapidement les parents dans le processus d'obtention des services et fait en sorte que cet intervenant soit disponible au moment où la situation de l'usager ou de sa famille l'exige. D'une part, il assure l'intégration des interventions et des services au sein de son établissement[24]. D'autre part, il est l'interlocuteur principal pour la personne ainsi que pour sa famille et assure la coordination des services, lorsque nécessaire, quand d'autres acteurs, notamment des services de garde éducatifs à l'enfance, de l'éducation ou des organismes communautaires, sont impliqués auprès de l'enfant. De plus, il faut consolider l'apport de l'intervenant pivot et mieux faire connaître son rôle aux parents et aux autres réseaux.

---

21 Travaux en cours, menés par l'équipe de Carmen Dionne de l'Université du Québec à Trois-Rivières et intitulés *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : Portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*.

22 INESSS (2013). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA),* 63 p.

23 Cet objectif inclut aussi l'objectif « Assurer le déploiement d'intervenants pivots dans toutes les régions et préciser leur rôle en matière de soutien et d'accompagnement aux parents ainsi qu'en matière de liaison et de continuité avec les partenaires » prévu au chapitre 6

24 Avec l'adoption du projet de loi no 10, Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, les CISSS et les CIUSSS sont nés de la fusion de plusieurs établissements.

OBJECTIFS		
Améliorer l'accès et s'assurer de la qualité de l'application de l'ICI dans les différents milieux de vie de l'enfant.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEURS**
4. Définir des lignes directrices ministérielles pour baliser l'application de l'ICI.	• MSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
★ **Documenter et proposer d'autres approches basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services spécialisés selon les profils et les besoins.**		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
5. Établir des balises pour l'utilisation d'approches d'intervention de réadaptation autres que l'ICI.	• MSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • INESSS
6. Consolider les services spécialisés en fonction des besoins de l'enfant de 5 ans ou moins.	• MSSS	• CISSS ou CIUSSS • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
Assurer, dans le respect des rôles de chacun, le transfert des connaissances auprès des partenaires privilégiés, notamment auprès des parents et des services éducatifs de garde à l'enfance, quant aux modes d'intervention à déployer.		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEUR**
7. Élaborer des lignes directrices interministérielles sur la transition vers la maternelle pour les enfants recevant des services de réadaptation.	• MSSS • MFA • MEES	• OPHQ
Assurer l'accès à un intervenant pivot en vue d'améliorer la coordination et la concertation des différentes interventions offertes[25].		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEUR**
8. Assigner systématiquement un intervenant pivot aux jeunes enfants dès l'accès aux services.	• CISSS ou CIUSSS	

25 Les travaux pour cet objectif prendront en compte l'objectif « Assurer le déploiement d'intervenants pivots dans toutes les régions et préciser leur rôle en matière de soutien et d'accompagnement aux parents ainsi qu'en matière de liaison et de continuité avec les partenaires », prévu au chapitre 6.

CHAPITRE 4 : DES ENTENTES LOCALES ET DES SERVICES INTERSECTORIELS ADAPTÉS ET COMPLÉMENTAIRES POUR L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

Compte tenu des efforts investis en détection et en intervention précoce, plusieurs enfants ayant un TSA entrent à l'école après avoir vécu un épisode de service intensif dans le cadre du programme ICI offert par le RSSS. Toutefois, d'autres n'auront pas reçu ces services, notamment en raison des difficultés d'accès au programme ICI ou d'un diagnostic posé tardivement, voire au cours de la période de scolarisation. Des moyens ont été mis en place par le MSSS, par le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) et par le ministère de la Famille (MFA) afin de favoriser une transition de qualité de ces enfants vers la maternelle. Des guides pour accompagner les différentes transitions font d'ailleurs l'objet d'une publication interministérielle[26]. En 2014-2015, un peu plus de 13 000 jeunes ayant un TSA fréquentaient le réseau de l'éducation[27], selon la déclaration de clientèle du MEES, ce qui représente le groupe le plus nombreux de la catégorie des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

Des services sont offerts à l'école en fonction des besoins du jeune. Par exemple, des adaptations dans différentes matières pour soutenir la réussite éducative de l'élève, de l'aide de différentes ressources professionnelles ainsi qu'un aménagement de l'environnement peuvent être mis en place. Ces services sont offerts selon différentes modalités organisationnelles. Le MEES privilégie l'intégration en classe ordinaire, mais reconnaît que d'autres modalités de services peuvent être nécessaires. C'est au moment de la démarche concertée du plan d'intervention ou, si nécessaire, du plan de services individualisé et intersectoriel que seront évalués les besoins du jeune pour déterminer les services qui lui seront offerts. Pour favoriser la réussite éducative, plusieurs mesures ou services doivent être mis en place en respectant les divers besoins et capacités de l'élève. La formation initiale et continue du personnel scolaire favorisant une bonne réponse aux besoins variés des jeunes ayant un TSA contribue à la réussite éducative de ces élèves.

Les activités de diffusion des connaissances réalisées, notamment, par les associations, par les CISSS et les CIUSSS, par l'Institut universitaire du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec ainsi que par le RNETSA favorisent la mise à jour continue des connaissances et le partage d'expertise, et ce, auprès des intervenants du RSSS et du réseau de l'éducation, auprès des services de garde éducatifs à l'enfance ou encore auprès des familles.

Les personnes-ressources des services régionaux de soutien et d'expertise pour les élèves ayant un TSA du MEES favorisent aussi le transfert de connaissances et le soutien auprès du réseau scolaire. Enfin, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) offre des formations et des services de soutien-conseil aux CISSS et aux CIUSSS.

Le RSSS demeure présent auprès des enfants et des adolescents ayant un TSA. Toutefois, on observe que l'offre de services spécialisés varie beaucoup d'un établissement à l'autre, en intensité et en diversité. Des programmes et des activités ont été conçus notamment sur les habiletés sociales ou sur la vie affective, amoureuse et sexuelle, et un guide de pratique pour les adolescents est en cours d'implantation[28].

26 Guide pour soutenir une première transition de qualité des services de garde vers l'école et guide pour soutenir la transition du primaire vers le secondaire, et dépliant disponible pour les parents.

27 NOISEUX, Manon (2016). « Surveillance de l'état de santé de la population », Fichier PowerPoint, 69 p.

28 MSSS (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives : un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 85 p.

Les changements psychosociaux, notamment ceux liés à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ainsi qu'aux relations avec les pairs), présentent des défis additionnels pour les adolescents ayant un TSA. À titre d'exemple, les adolescents ayant un TSA sont à risque de développer des comportements sociosexuels inappropriés, nuisant à leur intégration sociale en plus de les rendre vulnérables aux mauvais traitements[29].De façon particulière, on note des besoins importants pour soutenir les jeunes dans le développement de leurs habiletés sociales. De plus, les études démontrent que les jeunes ayant un TSA sont davantage victimes d'intimidation, notamment en raison de leurs différences et du fait qu'ils ont peu d'amis[30].

Plusieurs jeunes ayant un TSA développent, en particulier à l'adolescence, d'autres problèmes concomitants comme des problèmes de santé[31], des troubles de comportement, de l'anxiété, des épisodes de dépression[32], des idées suicidaires ou des problèmes de dépendance[33].

Toutefois, l'accès aux autres programmes-services du RSSS pose problème, notamment en santé mentale et en santé physique; la collaboration interprogramme doit être améliorée tout comme l'accès aux services, qui n'est pas optimal.

Bien qu'il existe une entente de complémentarité des services depuis plus de dix ans entre le RSSS et le réseau de l'éducation, des changements importants dans la gouverne des deux réseaux ont eu cours. Des progrès ont été réalisés en matière de collaboration entre les deux réseaux, mais les efforts doivent se poursuivre[34].

Par ailleurs, l'approche de la fin de la scolarisation est marquée par les préoccupations autour du projet de vie du jeune. Plusieurs travaux ont été réalisés, et un consensus existe sur l'importance de mettre en place une démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA) bien avant la fin de la scolarisation. Plusieurs jeunes ayant un TSA ont pu bénéficier d'une aide individualisée pour planifier une démarche de TEVA. L'enjeu principal est de faire en sorte que chaque jeune ayant besoin de soutien pour l'élaboration et la mise en œuvre de la TEVA puisse obtenir l'aide nécessaire en temps opportun dans toutes les régions du Québec.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

★ PRÉCISER ET AJUSTER LES SERVICES DES TROIS RÉSEAUX (SANTÉ, ÉDUCATION ET EMPLOI) DANS UNE PERSPECTIVE DE COMPLÉMENTARITÉ.

Plusieurs épisodes viennent teinter la période de l'enfance. En effet, la transition du primaire au secondaire, le passage, pour certains, d'une classe ordinaire à une classe spécialisée ainsi que la maturation de l'enfant vers l'adolescence sont des étapes de la vie qui ont des répercussions tant pour l'enfant que pour sa famille. Ces différentes transitions viennent moduler le soutien à offrir à ces enfants et à leurs familles.

Il en est de même pour l'adolescence. La fin des études secondaires, la transition vers les études postsecondaires ou vers d'autres activités, l'intimidation et les difficultés de socialisation sont toutes des situations potentiellement anxiogènes pour l'adolescent ayant un TSA et sa famille. Amalgamée aux changements pubères des jeunes, cette période amène une transformation du rôle des parents et nécessite souvent un soutien accru pour bien accompagner leur jeune. Ainsi, il importe que les différents réseaux concernés travaillent en complémentarité pour mieux soutenir les enfants et les adolescents ainsi que pour favoriser des approches convergentes entre les milieux.

Les établissements du RSSS jouent aussi un rôle de collaboration important dans le soutien accordé au milieu scolaire, notamment en partageant des stratégies adaptées au profil de certains jeunes et à leurs besoins. Le partenariat entre ces deux réseaux permet, la plupart du temps, le passage harmonieux entre les différents ordres d'enseignement. En ce sens, une vision commune des rôles et des responsabilités de chacun est essentielle. C'est pourquoi il est primordial de préciser et d'implanter la gamme de services spécialisés pour enfants et adolescents ayant un TSA dans les CISSS et les CIUSSS. De plus, pour s'assurer que les adolescents ayant un TSA aient accès à un parcours scolaire adéquat, il importe de prendre en considération leurs besoins et d'adapter le parcours de formation axée sur l'emploi au 2e cycle du secondaire.

29 GRAY, RUBLE et DALRYMPLE (1996) rapportent que 35 % des adolescents autistes et Asperger présentent des comportements sexuels problématiques.

30 POIRIER, Nathalie et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 241 p.

Selon une étude américaine publiée dans la revue *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, les enfants autistes sont davantage victimes de harcèlement à l'école que les autres : 46,3 % des élèves autistes sont victimes d'intimidation par rapport à 10,6 % des enfants neurotypiques (source : FQA, Autisme et intimidation).

31 TREATING AUTISM, ESPA RESEARCH et AUTISM TREATMENT PLUS (2014). *Comorbidités relatives aux troubles du spectre de l'autisme*, En ligne. http://autismcanada.org/wp-content/uploads/2015/04/Comorbidities-Report_Fr_2014.pdf.

32 POIRIER, Nathalie et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 241 p.

33 RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (2016). *Autisme et dépendances : un regard en trois volets*, 13 p.
Dans cette recension effectuée par l'Institut universitaire en DI-TSA du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, et à la lumière des recherches disponibles, une hypothèse est proposée dans les études portant sur les dépendances sans substances : le TSA n'est pas associé à une plus grande consommation occasionnelle (de substances ou de médias avec un écran), mais serait associé à une plus grande fragilité au développement d'une dépendance.

34 PROTECTEUR DU CITOYEN (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 30 p.

MSSS (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives : un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 85 p.

Par ailleurs, il est nécessaire de soutenir les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA dans le cadre des démarches de TEVA. Pour ce faire, la conception d'outils est nécessaire pour qu'ils puissent préciser leurs aspirations, mieux circonscrire leurs objectifs personnels et définir leur projet de vie. De plus, l'élaboration d'une stratégie est essentielle pour soutenir les réseaux de l'éducation et de l'emploi dans la mise en place des pratiques de la TEVA.

★ ÉLABORER ET ASSURER LA MISE EN ŒUVRE D'ENTENTES LOCALES DE COLLABORATION ENTRE LE RSSS ET LE RÉSEAU DE L'ÉDUCATION AFIN DE MIEUX SOUTENIR, ENSEMBLE, LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS AYANT UN TSA, DANS UN ESPRIT DE COMPLÉMENTARITÉ DES SERVICES.

Des ententes locales qui peuvent s'appuyer sur des balises nationales permettent une meilleure harmonisation des pratiques de collaboration entre le RSSS et le réseau de l'éducation, ainsi qu'avec d'autres partenaires communautaires et le réseau de l'emploi, lorsque nécessaire. Par ailleurs, les ententes de collaboration doivent faciliter le travail en amont pour prévenir l'apparition de situations problématiques complexes et pour assurer une continuité de services et, ainsi, éviter les risques de bris de services.

Elles doivent aussi permettre une certaine souplesse pour des situations qui demandent un dépassement ou un chevauchement temporaire des missions respectives, notamment en matière de soutien aux familles. Ces ententes prennent une importance considérable, en particulier dans un contexte de trouble grave de comportement.

AMÉLIORER L'ACCÈS À TOUS LES PROGRAMMES-SERVICES DISPONIBLES DANS LE RSSS, NOTAMMENT À CEUX DE SANTÉ PHYSIQUE, DE SANTÉ MENTALE ET DE DÉPENDANCE, AFIN DE MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES JEUNES AYANT UN TSA.

Pour favoriser l'accès à des services en dépendance, en santé mentale ou en santé physique et pour assurer une réponse adéquate et adaptée, une vision interdisciplinaire et interprogramme est essentielle. Elle doit se concrétiser par un soutien des intervenants du programme en DP-DI-TSA aux autres programmes ou, à l'inverse, par l'apport des intervenants des autres programmes pour soutenir les intervenants du programme en DP-DI-TSA. Cette collaboration permettra de mettre en place une intervention plus efficace parce qu'elle jumelle les expertises et qu'elle tient compte de la globalité de la personne.

Certaines difficultés liées à l'accès aux services apparaissent lors du passage vers l'âge adulte, notamment au moment de la transition des services de pédopsychiatrie vers les services de psychiatrie. L'accès en psychiatrie sera encore plus ardu si la personne n'a pas reçu de suivi en pédopsychiatrie. Il importe de bien cibler les obstacles rencontrés pour l'accès aux services des autres programmes au moment opportun afin d'établir et de mettre en œuvre des mesures pour améliorer l'accès aux services des autres programmes, notamment aux services en santé mentale.

AMÉLIORER LA FORMATION INITIALE ET CONTINUE AINSI QUE LE SOUTIEN AU PERSONNEL DU MILIEU SCOLAIRE AFIN QUE LES INTERVENTIONS ET L'ENSEIGNEMENT SOIENT MIEUX ADAPTÉS AUX BESOINS VARIÉS DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS AYANT UN TSA.

Compte tenu du nombre croissant d'élèves ayant un TSA en milieu scolaire, la formation initiale du personnel, qu'il soit enseignant en classe ordinaire ou en adaptation scolaire ou encore membre du personnel des services éducatifs complémentaires (ex. : psychologue, éducateur ou préposé aux élèves handicapés), exige une attention particulière. Ainsi, une sensibilisation du réseau collégial et universitaire est essentielle pour rehausser les connaissances de base des futurs intervenants en TSA.

La formation continue est actuellement la formule privilégiée par le réseau de l'éducation pour soutenir le personnel des établissements du réseau scolaire. Cette formule doit être accessible pour l'ensemble des intervenants scolaires, notamment pour les enseignants, le personnel des services éducatifs complémentaires et pour les gestionnaires.

Deux thèmes essentiels se trouvent dans la formation continue : le fonctionnement neurodéveloppemental et les modes d'apprentissage des personnes ayant un TSA aux différents niveaux du spectre. Ces connaissances, conjuguées avec l'expérience pratique, favorisent la généralisation des apprentissages réalisés pendant la formation initiale.

Jumelées à un environnement adapté aux besoins de l'élève et à un soutien adéquat en classe, ces connaissances favorisent la réussite éducative des élèves ayant un TSA, tout en augmentant le sentiment de compétence chez l'enseignant. Ainsi, mettre de l'avant les besoins et les spécificités des personnes ayant un TSA dans la formation initiale et la formation continue favorisera un enseignement correspondant mieux aux besoins des jeunes ayant un TSA.

OBJECTIFS		
★ **Préciser et ajuster les services des trois réseaux (santé, éducation et emploi) dans une perspective de complémentarité.**		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
9. Élaborer une stratégie pour soutenir les différents réseaux dans la mise en place de pratiques de TEVA.	• MSSS • MEES • MTESS	• OPHQ
10. Adapter le parcours de formation axée sur l'emploi au 2ème cycle du secondaire.	• MEES	
11. Concevoir des outils afin de soutenir les adolescents et les jeunes adultes dans leur projet de vie.	• MSSS	• MEES • MTESS • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
12. Préciser la gamme de services spécialisés aux enfants et aux adolescents et en assurer l'implantation dans les CISSS et les CIUSSS.	• MSSS	• CISSS ou CIUSSS • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • INESSS
★ **Élaborer et assurer la mise en œuvre d'ententes locales de collaboration entre le RSSS et le réseau de l'éducation afin de mieux soutenir, ensemble, les enfants et les adolescents ayant un TSA, dans un esprit de complémentarité des services.**		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
13. Définir et implanter des balises favorisant la collaboration entre les services de garde éducatifs à l'enfance, les établissements du réseau scolaire et les CISSS et CIUSSS en vue de réduire les risques de bris de services.	• MEES • MSSS	• MFA • OPHQ
Améliorer l'accès à tous les programmes-services disponibles dans le RSSS, notamment à ceux de santé physique, de santé mentale et de dépendance, afin de mieux répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA[35].		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEUR**
14. Déterminer et mettre en œuvre des mesures pour améliorer l'accès aux services aux enfants et aux adolescents.	• MSSS • CISSS ou CIUSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
Améliorer la formation initiale et continue ainsi que le soutien au personnel du milieu scolaire afin que les interventions et l'enseignement soient mieux adaptés aux besoins variés des enfants et des adolescents ayant un TSA.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEUR**
15. Mettre à la disposition des intervenants scolaires une offre de formation continue en ligne concernant l'enseignement aux élèves ayant un TSA.	• MEES	

35 Cet objectif sera aussi réalisé pour favoriser l'accès des adultes et celui des personnes ayant un trouble grave du comportement.

CHAPITRE 5 : UNE GAMME VARIÉE DE SERVICES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES ADULTES ET À LEUR PROJET DE VIE

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

L'entrée dans la vie adulte repose sur l'exercice de nouveaux rôles sociaux, notamment les rôles de travailleur, de parent et de conjoint. Le développement de l'autonomie et l'acquisition de compétences essentielles à l'exercice de ces rôles sociaux nécessitent, pour beaucoup de personnes présentant un TSA, des services de soutien.

Les besoins sont divers et peuvent couvrir l'ensemble des sphères de la vie de la personne ayant un TSA. Des adultes peuvent ainsi requérir des services spécifiques ou spécialisés qui tiennent compte de leur profil. Il peut s'agir de services pour accroître leur autonomie, favoriser leur participation sociale, poursuivre des études, exercer leur rôle parental, ou encore pour intégrer le marché du travail et maintenir un emploi. Compte tenu de la déficience intellectuelle associée à leur TSA, certains adultes ne peuvent vivre de façon autonome, poursuivre leur scolarisation, travailler ou exercer un rôle parental en raison du soutien important qu'ils requièrent. Ces adultes demeurent souvent à la charge de leur famille et nécessitent une intervention plus large qui doit aussi prendre en considération les parents dans la démarche d'intervention.

Les profils variés de ces personnes représentent également un défi pour les intervenants des différents réseaux qui doivent adapter leur façon de faire aux besoins particuliers de ces usagers. Les données disponibles révèlent une augmentation du nombre de jeunes adultes ayant un TSA, âgés de 16 à 24 ans, inscrits à la formation générale des adultes, en continuité de la formation générale des jeunes, de même qu'aux études postsecondaires. Par ailleurs, plusieurs personnes présentant un TSA démontrent des capacités de travail élevées. Pour celles-ci, l'accompagnement soutenu en milieu de travail et la nécessité d'adapter ce milieu à leurs besoins et à leur mode de fonctionnement posent des défis particuliers pour l'intégration et le maintien en emploi. Les services pour les adultes au regard de ces rôles sont développés de façon inégale, et ce, peu importe le cadre dans lequel ils sont exercés.

Il n'existe pas beaucoup de données probantes pour guider les choix cliniques et organisationnels au regard de ces services. Un guide de pratique pour l'intervention auprès des adultes ayant un TSA[36] a été diffusé et est en phase d'implantation dans les établissements qui offrent des services spécialisés en TSA.

Le MSSS a rendu public, en décembre 2014, le rapport *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Des travaux interministériels sont en cours afin de préciser les rôles et les responsabilités des ministères et de développer un continuum de services pour répondre aux besoins variés des adultes ayant un TSA, que ce soit pour le soutien, l'accès à l'emploi rémunéré, le développement de l'employabilité, les activités de travail valorisantes ou les activités de jour. Par ailleurs, il existe des enjeux financiers pour les personnes ayant un TSA qui n'ont pas accès au marché du travail rémunéré. L'enjeu de la lutte contre la pauvreté est soulevé compte tenu, notamment, des coûts élevés rattachés au logement[37].

Enfin, comme cela a été mentionné pour les enfants et les adolescents, plusieurs adultes rencontrent des obstacles pour obtenir des services de santé physique ou de santé mentale lorsqu'ils en ont besoin. En effet, la tendance est de lier les problèmes de santé physique ou mentale à l'autisme, sans offrir de service spécifique, ce qui a pour conséquence de contribuer à la détérioration de la condition de la personne ayant un TSA.

36 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2012). *Guide de pratique : Le service d'adaptation et de réadaptation à la personne adulte – TED*, Montréal, 26 p. En ligne. www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01

37 La question du logement sera traitée dans le chapitre 7 sur le résidentiel et le milieu de vie.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

★ DÉVELOPPER, DE FAÇON CONCERTÉE, UNE GAMME VARIÉE DE SERVICES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS PARTICULIERS DES ADULTES DANS DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LEUR VIE, NOTAMMENT DANS LES RÉSEAUX DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, DE L'ÉDUCATION ET DE L'EMPLOI.

Le développement d'une gamme variée de services spécifiques et spécialisés[38] prend toute son importance, vu la multiplicité des profils de besoins. Cette gamme de services doit être adaptée à l'unicité de la personne et doit susciter des occasions qui permettront à ces adultes d'actualiser leur potentiel et de maximiser leur participation sociale tout en favorisant leur autodétermination. Les services doivent être disponibles dans leurs différents milieux de vie, dans le cadre de leurs études, de leur travail et de leurs loisirs.

Dans la planification de leur projet de vie, les adultes ayant un TSA peuvent décider de poursuivre leurs études, d'obtenir un emploi rémunéré et de vivre de façon autonome dans un logement qu'ils choisissent. Pour ceux qui poursuivent des études postsecondaires, il est important de mettre en place des mécanismes de transition pour favoriser leur réussite éducative et l'accès aux services de soutien. Pour accéder au marché du travail, ils ont souvent besoin d'être outillés et soutenus pour trouver un emploi dans leur domaine. Des accommodements peuvent aussi être nécessaires au moment de l'entrée au travail. Cela implique une certaine souplesse des employeurs pour concilier leur besoin de main-d'œuvre avec une adaptation de l'environnement en vue de permettre une meilleure performance de la personne ayant un TSA.

Pour d'autres, dont le niveau de soutien est plus important, il faudra planifier des services socioprofessionnels et résidentiels correspondant à leurs besoins. Ainsi, cette démarche s'inscrit notamment dans un parcours social qui leur permet de réaliser des activités contributives ou des activités de jour. Dans un esprit de continuité de service, il importe d'accroître les services socioprofessionnels et communautaires pour répondre à la diversité de profils des adultes ayant terminé leur scolarisation.

Afin d'assurer des services publics cohérents et complémentaires, il faut définir une vision commune et préciser la complémentarité des rôles des différents secteurs d'activité : réseaux de l'éducation (éducation des adultes, études collégiales et universitaires), réseau de l'emploi et RSSS. Ainsi, une offre de service coordonnée et concertée pour les personnes ayant terminé ou étant en voie de terminer leur cheminement scolaire permet de mieux planifier les transitions et de soutenir les personnes dans la réalisation de leurs projets de vie.

Outre la sphère professionnelle, il importe aussi de développer les habiletés de la personne dans d'autres sphères d'activité. L'écoute des besoins de l'adulte ayant un TSA implique aussi la possibilité pour celui-ci de faire des choix de domicile et de loisirs qui tiennent compte de ses préférences et de ses motivations. Par ailleurs, la personne ayant un TSA aspire à des relations sociales valorisantes et enrichissantes. Pour développer sa vie affective, amoureuse et sexuelle, elle peut avoir besoin de soutien dans le développement de relations sociales durables.

Enfin, de plus en plus d'adultes ayant un TSA se trouvent en situation de parentalité. Un accompagnement adapté aux besoins de ces personnes favorise le maintien de leurs nouvelles acquisitions ou le rehaussement de leurs habiletés, maximisant ainsi leur épanouissement.

Les modèles de suivi dans la communauté mis en place par certaines équipes de services spécifiques en DI-TSA ou dans le domaine de la santé mentale sont inspirants en raison des modalités de soutien auxquelles ils renvoient. Ces modèles permettent la disponibilité d'un intervenant à l'écoute des personnes et une meilleure réponse à leurs besoins. Parmi les autres pistes suggérées par des personnes ayant un TSA, les adultes ayant un TSA peuvent s'engager à travailler ensemble. Ainsi, leur implication, à titre de pairs aidants, peut être bénéfique tant pour elles-mêmes que pour les personnes qui en ont besoin.

ACCROÎTRE LES CONNAISSANCES SUR LES BONNES PRATIQUES ET LES MODÈLES DE SERVICES EFFICACES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES ADULTES.

Peu de données probantes sont disponibles pour documenter les modèles de services efficaces permettant de mieux répondre aux besoins des adultes ayant un TSA. En ce sens, un projet de recherche visant à documenter la participation sociale des adultes ayant un TSA est en cours de réalisation. Ce projet prévoit une recension des écrits sur les meilleures pratiques à l'échelle internationale ainsi qu'un répertoire des pratiques existantes au Québec[39].

38 Les services spécifiques se distinguent des services spécialisés essentiellement par le fait qu'ils réclament, de la part des intervenants qui les dispensent, des connaissances cliniques générales de la déficience, des besoins de la personne et de ses proches, et des ressources disponibles pour y répondre.

39 Équipe de Mélanie Couture. *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme : une étude qualitative et quantitative.* Université de Sherbrooke. Projet en cours.

Plusieurs modèles intéressants existent aussi dans le monde. Certaines initiatives visent à développer les compétences et l'intégration en emploi des personnes des personnes ayant un TSA. À ce chapitre, il convient, en fonction de profils variés des personnes, de documenter et d'évaluer les modèles de services les plus efficaces et les approches qui donnent des résultats significatifs pour le cheminement des personnes vers l'emploi ou vers un objectif de participation sociale. Aussi le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS) prévoit réaliser une recherche sur les mesures et les facteurs favorisant l'intégration en emploi des personnes ayant un TSA.

OBJECTIFS

Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi.

MESURES	RESPONSABLES	COLLABORATEURS
16. Assurer une offre de services coordonnée et concertée aux jeunes à la fin de la scolarisation.	• MSSS • MEES • MTESS	• OPHQ
17. Accroître les services socioprofessionnels et communautaires pour les adultes ayant terminé leur scolarisation.	• MSSS	
18. Favoriser la réussite éducative des jeunes ainsi que l'accès aux services de soutien par la mise en place de mécanismes de transition des élèves entre le secondaire et le collégial.	• MEES	• OPHQ
19. Déterminer l'offre de services spécifiques et spécialisés aux adultes ayant un TSA en réponse aux besoins variés de ces personnes.	• MSSS	• INESSS • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • CISSS ou CIUSSS

Accroître les connaissances sur les bonnes pratiques et les modèles de services efficaces pour répondre aux besoins des adultes.

MESURES	RESPONSABLES	COLLABORATEUR
20. Documenter les modèles de services efficaces en activités socioprofessionnelles et communautaires.	• MSSS • OPHQ	
21. Émettre un avis sur les modèles de services efficaces en activités socioprofessionnelles et communautaires pour les adultes en tenant compte des profils variés de besoins.	• INESSS	• MSSS
22. Réaliser une recherche sur les mesures et les facteurs favorisant l'intégration en emploi de personnes ayant un TSA.	• MTESS	

Améliorer le soutien et développer les compétences des intervenants offrant des services de proximité afin qu'ils puissent adapter leur intervention aux besoins des adultes ayant un TSA[40].

40 Cet objectif sera traité dans le cadre des mesures 32 et 34 du chapitre 9.

CHAPITRE 6 : UNE GAMME VARIÉE DE RESSOURCES POUR RÉPONDRE AUX BESOINS DES FAMILLES

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

Les familles dont l'un des membres présente un TSA sont mieux informées qu'avant sur les caractéristiques du TSA et sur la nature des services offerts. Elles ont accès, ou peuvent avoir accès, à des ressources communautaires un peu partout au Québec, en plus de recevoir certains services de répit[41] et d'être soutenues dans l'accompagnement de leur enfant par des services spécifiques et spécialisés.

En raison notamment de l'augmentation du taux de prévalence, les familles ne reçoivent pas tout le soutien nécessaire, notamment le soutien psychosocial au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long du parcours de leur enfant, ce qui peut avoir des répercussions sur l'ensemble de la famille. Plusieurs organismes communautaires et certaines associations de parents offrent divers services de soutien aux familles (maisons de répit, camps de vacances, services de jour, hébergement de fin de semaine, etc.). L'enjeu principal pour les personnes, les familles et autres proches en est un de disponibilité de services variés pouvant répondre aux besoins des personnes présentant un TSA et de leur famille. D'abord, ces services sont requis afin que les personnes améliorent leurs capacités et réalisent leur pleine participation sociale, notamment par de l'accompagnement et la prise en compte de leurs caractéristiques particulières dans les différents milieux qu'elles fréquentent. Ces services sont également nécessaires pour que les familles reçoivent le soutien leur permettant d'exercer leurs rôles et responsabilités à l'égard de leur enfant présentant des besoins particuliers, tout en assumant l'ensemble de leurs autres responsabilités (conciliation travail-famille, fratrie, etc.).

Les organismes communautaires offrant du répit soulèvent, par ailleurs, plusieurs enjeux communs concernant principalement le manque de ressources. Le recrutement, la formation et la rétention du personnel sont les obstacles les plus importants à l'optimisation des ressources existantes. Ces enjeux nécessitent de la créativité de la part des partenaires pour rendre ce type de milieu plus attrayant et pour offrir une gamme plus variée de ressources.

On observe que les mesures de soutien aux familles, comme l'allocation de soutien financier pour le répit, le dépannage et le gardiennage, n'évoluent pas au rythme des besoins. Le manque de variété des mesures est aussi relevé, notamment pour tenir compte de la conciliation travail-famille, de la présence de plus d'un enfant ayant un TSA dans la famille, du vieillissement des parents, de la prévention de l'épuisement et de la détresse parentale, etc. Au cours des dernières années, l'augmentation du budget consacré au programme de soutien aux familles s'est traduite par l'ajout d'un nombre important de nouvelles familles bénéficiant du service. Des travaux sont en cours au MSSS en vue de préciser l'offre de service en matière de soutien aux familles, ce qui contribuera notamment à l'harmonisation des pratiques en matière d'évaluation des besoins[42] et de réponse à ceux-ci.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

★ CONSOLIDER LA GAMME DE RESSOURCES VARIÉES POUR LE RÉPIT, LE DÉPANNAGE ET LE GARDIENNAGE DANS L'ENSEMBLE DES RÉGIONS DU QUÉBEC.

Puisque les modèles résidentiels adaptés aux besoins des personnes ayant un TSA sont encore embryonnaires, plusieurs adultes vivent toujours chez leurs parents. Le répit représente alors un élément crucial pour éviter l'épuisement de ces parents. D'autres parents font le choix de vivre avec leur enfant aussi longtemps que possible. Cette réalité vient mettre en relief la nécessité d'offrir des formules variées de répit. Certaines formules novatrices ayant cours dans quelques régions méritent d'être connues des autres régions.

41 Les services de soutien aux familles visent à rendre disponibles différentes modalités de services, telles que du répit, du dépannage, du gardiennage, de l'appui aux tâches quotidiennes, de l'information et des références.

42 PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Rapport spécial sur les services offerts aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*, Québec, 144 p.

Des partenaires du réseau territorial de service ont fait preuve de créativité dans le développement des services de répit. À titre d'exemple, citons la collaboration entre un CISSS et un établissement collégial pour mettre en place des milieux de stages offrant du répit aux parents dans des locaux du cégep pendant les fins de semaine ou encore l'apport d'entreprises d'économie sociale.Afin d'optimiser l'utilisation maximale des ressources existantes ou de soutenir la création de nouvelles, il est nécessaire de dresser un portrait des besoins des familles et des ressources disponibles de répit, de gardiennage et de dépannage dans chaque région. La notion de proximité doit être prise en compte dans la projection de développement de ces ressources.

Enfin, pour améliorer l'accès à des formules de répit adaptées aux besoins des personnes ayant un TSA, il convient de créer des banques de gardiennage spécialisé dans toutes les régions du Québec ainsi que de nouvelles ressources ayant pour mandat d'offrir les différents services de répit, de gardiennage et de dépannage sur leur territoire.

En raison de la complexité de leurs besoins ou de la nature des interventions à réaliser, certaines personnes ayant un TSA requièrent une offre de répit spécialisée. Dans ce contexte, la collaboration et la concertation entre le RSSS et les organismes communautaires sont alors essentielles afin d'assurer une cohérence dans le type d'intervention à privilégier et dans le développement d'une offre de service adaptée à la situation de chaque personne.

ASSURER LE DÉPLOIEMENT D'INTERVENANTS PIVOTS DANS TOUTES LES RÉGIONS ET PRÉCISER LEUR RÔLE EN MATIÈRE DE SOUTIEN ET D'ACCOMPAGNEMENT AUX PARENTS AINSI QU'EN MATIÈRE DE LIAISON ET DE CONTINUITÉ AVEC LES PARTENAIRES[43].

La présence de l'intervenant pivot permet aux parents d'être accompagnés dans le processus d'obtention des services pour éviter qu'ils se retrouvent seuls dans les nombreuses démarches. Sa présence doit aussi permettre à la fratrie d'obtenir du soutien et de l'accompagnement. Outre cet accompagnement, les intervenants pivots coordonnent le plan de services individualisé en assurant la liaison et la cohérence entre les différents prestataires de services au sein du RSSS. Le déploiement de l'intervenant pivot au sein du RSSS est planifié depuis plusieurs années et demeure toujours pertinent.

HARMONISER LES PRATIQUES DE GESTION DE L'ALLOCATION FINANCIÈRE AUX FAMILLES POUR LE RÉPIT-DÉPANNAGE-GARDIENNAGE ET EN REVOIR LES MODALITÉS D'ATTRIBUTION[44].

La charge de travail occasionnée par la présence d'une personne ayant des besoins particuliers fait en sorte que les familles ont besoin de répit pour prendre du temps pour soi, améliorer la conciliation travail-famille, réaliser différentes tâches domestiques, etc. Certains parents sont confrontés à la faible disponibilité de ressources et se voient forcés de quitter leur emploi parce qu'ils ne peuvent bénéficier de formules de travail souples.

D'autres ne bénéficient pas d'un réseau de soutien au sein de leur famille et n'ont plus de vie sociale. Des répercussions sont aussi évoquées chez la fratrie, qui doit prendre le relais lorsque ces ressources sont absentes.

Ces familles peuvent aussi avoir besoin de gardiennage au moment de rendez-vous ou d'accompagnement dans les sorties ainsi que de dépannage en cas de situations imprévues. Le mécanisme d'allocation directe mis en place pour répondre à ces besoins devrait donner aux parents l'occasion de choisir une ressource qui répondra, non seulement à leur besoin de répit, de gardiennage ou de dépannage, mais aussi au profil de leur enfant. Une révision du programme de soutien aux familles pour améliorer l'accès, la qualité et l'équité de l'offre de service s'impose, non seulement pour le volet de l'évaluation des besoins, mais aussi pour le volet financier de cette mesure.

43 Cet objectif sera traité dans le cadre de la mesure 8 du chapitre 3.

44 Cet objectif renvoie à une attente du Vérificateur général. Au cours des échanges en atelier du Forum, les participants ont convenu de ne pas prioriser cette mesure puisque des actions structurantes doivent être obligatoirement définies.

OBJECTIFS		
Consolider la gamme de ressources variées pour le répit, le dépannage et le gardiennage dans l'ensemble des régions du Québec.		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
23. Renforcer les services de répit, de dépannage et de gardiennage dans chaque région afin de répondre aux besoins des familles.	• CISSS ou CIUSSS	• MSSS • Organismes communautaires
Assurer le déploiement d'intervenants pivots dans toutes les régions et préciser leur rôle en matière de soutien et d'accompagnement aux parents ainsi qu'en matière de liaison et de continuité avec les partenaires[45].		
Harmoniser les pratiques de gestion de l'allocation financière aux familles pour le répit-dépannage-gardiennage et en revoir les modalités d'attribution.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEURS**
24. Réviser le programme de soutien aux familles pour améliorer l'accès, la qualité et l'équité de l'offre de service.	• MSSS	• MFA • OPHQ

45 Cet objectif sera traité dans le cadre des travaux sur l'objectif « Assurer l'accès à un intervenant pivot en vue d'améliorer la coordination et la concertation des différentes interventions offertes » du chapitre 3.

CHAPITRE 7 : DES MILIEUX DE VIE AU CHOIX DES PERSONNES AYANT UN TSA

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

Les personnes ayant un TSA désirent choisir leur milieu de vie. Afin de demeurer à domicile, elles peuvent avoir besoin de services de soutien à domicile qui ne sont pas toujours disponibles à la hauteur de leurs besoins. Par ailleurs, des initiatives sont prises afin d'accroître les connaissances sur les moyens les plus probants pouvant soutenir leur autonomie résidentielle. Les nouvelles technologies, entre autres, offrent des moyens novateurs pour soutenir le développement de l'autonomie résidentielle des personnes ayant un TSA. De nombreuses applications sont disponibles notamment pour l'apprentissage des tâches de la vie quotidienne.

Il y a une nécessité grandissante d'assurer le développement d'une variété de milieux de vie pour répondre à l'ensemble des profils de besoins des personnes ayant un TSA, que l'on parle de logements sociaux, de ressources alternatives, de ressources non institutionnelles ou de ressources transitoires, comme les ressources à assistance continue. Par ailleurs, plusieurs projets ont été réalisés grâce à un partenariat intersectoriel impliquant notamment la Société d'habitation du Québec.

Qu'il s'agisse de modèle résidentiel ou de soutien à accorder à la personne à son domicile, cette gamme de ressources résidentielles et de services doit être suffisamment variée pour pouvoir offrir à chaque personne une solution permettant de répondre à ses besoins, et ce, dans une formule qui lui est propre. Les services résidentiels doivent pouvoir s'adapter aux besoins de la personne, et non l'inverse. De plus, l'apport du milieu communautaire et municipal est nécessaire pour agir en complémentarité avec le RSSS et favoriser l'intégration résidentielle et communautaire des personnes ayant un TSA.

En ce sens, il est important de se doter d'une vision commune de la gamme des services résidentiels à offrir et de préciser les rôles et responsabilités des différents acteurs concernés dans le secteur du logement et dans celui du RSSS afin de favoriser la complémentarité.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

L'occupation d'un logement standard dans un secteur résidentiel ou l'hébergement dans une ressource totalement intégrée dans la communauté représente l'un des souhaits de la majorité des personnes ayant un TSA. Ce souhait est souvent partagé par la famille et les proches, tout en ayant un souci pour la sécurité de la personne. Cependant, en raison, entre autres, de leurs difficultés comportementales, de leurs problèmes de communication et de carences dans leurs habiletés sociales, des personnes ayant un TSA peuvent avoir besoin d'un milieu résidentiel adapté à leurs besoins.

REDÉFINIR LA GAMME DE SERVICES RÉSIDENTIELS REQUIS.

Les besoins et les attentes des personnes ayant un TSA, en ce qui a trait au choix du milieu de vie, varient considérablement selon le niveau d'autonomie de la personne. Ainsi, l'organisation physique des milieux de vie et l'organisation des services doivent être conçues en fonction des profils et des besoins diversifiés des personnes ayant un TSA. La conception architecturale, l'adaptation des milieux de vie allant jusqu'au pairage des personnes ainsi que la disponibilité d'une variété de choix requièrent le développement d'une vision commune des partenaires et constituent des conditions essentielles pour offrir des solutions résidentielles personnalisées.

Par ailleurs, la préparation à la vie autonome est une autre condition de réussite pour les personnes ayant un TSA qui aspirent à un véritable chez-soi. Cette préparation débute dès l'adolescence pour permettre l'apprentissage et la consolidation des habiletés nécessaires ainsi que pour cerner les besoins de soutien qui favoriseront leur participation sociale et leur autodétermination. Une attention particulière doit être mise sur la qualité de vie et le développement des personnes, qu'elles demeurent dans un logement autonome, qu'elles soient hébergées en ressource intermédiaire ou en ressource de type familial ou encore qu'elles soient prises en charge par le RSSS. Il faut également prendre en considération les besoins des personnes ayant un trouble grave du comportement qui requièrent des services résidentiels offrant un encadrement approprié.

L'orientation résidentielle de l'adolescent ou de l'adulte en dehors de son milieu familial devrait être basée sur l'évaluation de ses besoins; elle doit prendre en considération le potentiel de la personne, son projet de vie, son environnement familial et soutenir son autodétermination. Afin de permettre aux personnes ayant un TSA de demeurer dans le milieu de vie de leur choix, une diversité de formules résidentielles définies dans un continuum doit être mieux définie.

DÉVELOPPER ET ASSURER L'ACCÈS À DES FORMULES NOVATRICES DE LOGEMENT SOCIAL ET COMMUNAUTAIRE AVEC LA COLLABORATION DES ACTEURS CONCERNÉS.

Différentes initiatives ont été réalisées au cours des dernières années afin de favoriser l'accès au logement et de mieux répondre aux besoins des personnes ayant un TSA : des contrats de voisinage, du soutien gradué pour l'accès au logement autonome, des appartements supervisés, etc. De l'hébergement en alternance a aussi été développé, ce qui permet à une personne d'avoir accès à une ressource résidentielle à mi-temps, favorisant ainsi son maintien dans son milieu naturel. Cette formule poursuit deux objectifs : prévenir l'essoufflement des familles et éviter l'hébergement permanent de la personne dans une ressource résidentielle. Elle peut aussi, selon le profil et les besoins de la personne ayant un TSA, faciliter la transition vers une ressource d'hébergement adaptée.

Les milieux de vie doivent être propices à l'épanouissement des adultes. Des milieux de vie formateurs et inclusifs sont à privilégier, en assurant notamment la proximité des services collectifs. Ces milieux installés dans une zone rapprochée des services favorisent le développement des personnes, l'actualisation de leur potentiel, la gestion de leurs difficultés et la construction de leur propre projet de vie.

Comme le soutien au logement et à l'hébergement n'est pas une responsabilité unique du RSSS et que cela implique la contribution de plusieurs partenaires, dont la Société d'habitation du Québec (SHQ), les municipalités ainsi que certains organismes communautaires et certaines fondations, il importe d'établir des partenariats efficaces fondés sur la réponse aux besoins des personnes. Le partage des connaissances et de l'expertise de ces partenaires doit soutenir la création et l'expérimentation de formules novatrices. Par ailleurs, des fondations, comme la Fondation Véro et Louis, et d'autres partenaires, tels que des organismes communautaires peuvent contribuer de façon significative au développement de modèles résidentiels adaptés aux besoins variés des personnes ayant un TSA et à proximité des services collectifs.

★ ASSURER L'INTENSITÉ NÉCESSAIRE DES SERVICES SPÉCIALISÉS DE MANIÈRE À PERMETTRE AUX PERSONNES AYANT UN TSA DE DEMEURER DANS LEUR MILIEU DE VIE LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE.

Lorsqu'une personne manifeste différents problèmes qui peuvent menacer son maintien dans son milieu de vie, il est possible de favoriser sa stabilité résidentielle lorsqu'on accroît l'intensité des services au moment opportun et que l'on agit rapidement pour mieux soutenir cette personne et son entourage.

Il importe donc de déplacer les services vers le domicile de la personne pour éviter les changements de milieux d'hébergement. Ainsi, différents moyens peuvent être mis en place afin d'intervenir rapidement, de proposer des stratégies pour résoudre les situations problématiques rencontrées par la personne elle-même et par son entourage. Pour ce faire, l'élaboration et la diffusion de lignes directrices permettront de soutenir les équipes spécialisées pour développer, chez la personne et dans son milieu de vie, les habiletés nécessaires à la gestion de ces situations de même qu'à la prévention. Le soutien du SQETGC représente une occasion pour les CISSS et les CIUSSS d'accompagner les équipes d'intervention.

DIVERSIFIER LES FORMULES NOVATRICES DE SOUTIEN À DOMICILE EN FAVORISANT NOTAMMENT L'UTILISATION MAXIMALE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE SOUTIEN À L'AUTODÉTERMINATION.

Les nouvelles technologies offrent des possibilités intéressantes pour soutenir l'autonomie résidentielle et favoriser l'autodétermination des personnes ayant un TSA. Différentes recherches ont été réalisées, notamment sur la mise à profit des technologies d'information, mais les travaux sont à poursuivre sur l'utilisation d'autres applications de tablettes électroniques et de téléphones intelligents pour favoriser l'autonomie résidentielle.

Actuellement, certains outils technologiques sont disponibles, notamment pour soutenir la réalisation des habitudes de vie ou pour accomplir une routine quotidienne. Au-delà de l'utilisation potentielle des nouvelles technologies, l'achat de certains appareils de pointe représente un défi important, compte tenu du coût lié à l'achat de tels appareils. À titre d'exemple, notons la cuisinière à induction, dotée d'une technologie qui permet une sécurité incendie, mais dont le prix est exorbitant.

OBJECTIFS		
Redéfinir la gamme de services résidentiels requis.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEURS**
25. Déterminer le continuum résidentiel requis pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes ayant un TSA et pour assurer le développement d'une vision commune avec les partenaires.	• MSSS	• SHQ • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
Développer et assurer l'accès à des formules novatrices de logement social et communautaire avec la collaboration des acteurs concernés.		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
26. Favoriser l'accès à des logements sociaux et communautaires aux adultes présentant un TSA.	• SHQ	• MSSS • CISSS ou CIUSSS • OPHQ
27. Favoriser le développement d'une gamme diversifiée de formules résidentielles en soutenant la concertation intersectorielle entre la SHQ, le RSSS et les fondations et organismes communautaires impliqués dans le logement social.	• MSSS	• SHQ
★ **Assurer l'intensité nécessaire des services spécialisés de manière à permettre aux personnes ayant un TSA de demeurer dans leur milieu de vie le plus longtemps possible.**		
MESURE	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
28. Renforcer le soutien spécialisé dans le milieu de vie de la personne.	• MSSS • CISSS ou CIUSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • SQETGC • MEES
Diversifier les formules novatrices de soutien à domicile en favorisant notamment l'utilisation maximale des nouvelles technologies de soutien à l'autodétermination.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEUR**
29. Réaliser une recherche sur les formules novatrices de soutien à domicile permettant à la personne de demeurer dans son milieu de vie.	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA	• SHQ

CHAPITRE 8 : UN MEILLEUR ACCÈS AUX SERVICES DES DIFFÉRENTS RÉSEAUX POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT OU DE MULTIPLES PROBLÉMATIQUES

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

Les profils hétérogènes des personnes ayant un TSA sur le plan des capacités, des incapacités et des situations de handicap sont documentés. Des facteurs de risque sont bien définis : limitations quant au fonctionnement social, épisodes dépressifs, faibles habiletés à gérer leurs émotions, naïveté, mauvaise compréhension de situations sociales, manque de compréhension des règles sociales, intérêts obsessionnels, etc. Ces personnes sont à risque de formuler des réponses socialement inappropriées, de s'isoler et d'avoir des troubles de santé physique et mentale, tels que l'anxiété, en tête de liste, jusqu'aux troubles de santé mentale plus complexes. De plus, certaines personnes présentent aussi une déficience intellectuelle associée à leur TSA.

Ces facteurs de risque sont connus pour accroître la vulnérabilité des personnes; ils interfèrent avec leur capacité à naviguer dans les différents systèmes et à défendre leurs droits fondamentaux, ce qui fait surgir tout un éventail de besoins et de défis à relever.

La personne présentant un TSA, comme tout autre citoyen, peut nécessiter des services de santé physique ou encore des services de santé mentale, de dépendance ou d'autres types de services sociaux. La nouvelle gouvernance du RSSS a entraîné la création, dans chaque région, d'établissements regroupant l'ensemble des services. Cela représente une occasion pour faciliter l'accès à tous les programmes-services afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant un TSA. Le défi est d'assurer l'accès, la fluidité et la continuité des services, en particulier pour les personnes présentant un trouble grave du comportement.

La situation complexe de certains adultes en contexte d'intégration sociale entraîne des difficultés qui augmentent les risques de stigmatisation : interventions de crise, démêlées avec la police, judiciarisation, désorganisation et prise en charge psychiatrique, ordonnance de garde en établissement, manifestations suicidaires, itinérance, etc. Ces situations préoccupent les familles et les proches ainsi que les organismes de soutien. Elles représentent également un défi de taille pour les milieux de pratique.

Pour soutenir ces adultes en contexte d'intégration, d'autres réseaux, comme celui de la sécurité publique et de la justice, peuvent être interpellés. Au cours des dernières années, des tables de concertation intersectorielle ont été mises en place dans quelques régions afin d'améliorer la coordination des services[46]. Dans certaines régions, des avancées ont été réalisées en ce qui a trait au développement de l'expertise des premiers répondants. Toutefois, les efforts sont à poursuivre sur ce plan.

46 MSP et MSSS (2010). *Comité interministériel MSP-MSSS sur les interventions policières en situation d'urgence auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Québec, 20 p.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

ASSURER L'ACCÈS AUX SERVICES GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES DES CISSS ET DES CIUSSS (SANTÉ PHYSIQUE, SANTÉ MENTALE, DÉPENDANCES ET AUTRES) À LA PERSONNE PRÉSENTANT UN TSA, EN RÉPONSE À SES BESOINS[47].

Pour assurer l'accès à ces services aux personnes ayant un TSA et un trouble grave du comportement ou d'autres problèmes associés, il faut mieux comprendre les obstacles qu'elles rencontrent au quotidien pour obtenir des services médicaux, des services de santé mentale ou tout autre service pour des problématiques, telles que la dépendance. Des facteurs personnels et environnementaux peuvent constituer des obstacles pour l'accès aux services. Une des pistes à explorer est celle de la sensibilisation des médecins actuels et futurs ainsi que de l'ensemble du personnel des programmes-services.

ADOPTER DES ORIENTATIONS INTERMINISTÉRIELLES CONCERTÉES EN MATIÈRE DE JUDICIARISATION, DE SÉCURITÉ PUBLIQUE ET DE SERVICES SOCIAUX QUI PRENNENT APPUI SUR LES MEILLEURES CONNAISSANCES DU PHÉNOMÈNE CHEZ LES PERSONNES AYANT UN TSA.

Lorsqu'elles se trouvent en interaction avec les policiers ou avec le système judiciaire, que ce soit comme victime ou contrevenant, il importe d'ajuster ou d'adapter les mesures de soutien et d'accompagnement des personnes ayant un TSA afin de leur assurer un traitement juste et équitable. Différents moyens doivent être actualisés afin de mieux faire connaître les caractéristiques particulières des personnes ayant un TSA et d'adapter les interventions en fonction de celles-ci. La collaboration intersectorielle entre les réseaux de la justice, de la sécurité publique et de la santé et des services sociaux favorisera le partage des connaissances et des expertises. La Stratégie nationale de concertation en justice et santé mentale fournira des balises pour l'adaptation de l'intervention policière, du système judiciaire, des services correctionnels et de réinsertion sociale. Elle prendra en compte également des mesures de formation et de diffusion des meilleures pratiques.

OBJECTIFS		
Assurer l'accès aux services généraux et spécifiques des CISSS et des CIUSSS (santé physique, santé mentale, dépendances et autres) à la personne présentant un TSA, en réponse à ses besoins[48].		
Adopter des orientations interministérielles concertées en matière de judiciarisation, de sécurité publique et de services sociaux qui prennent appui sur les meilleures connaissances du phénomène chez les personnes ayant un TSA.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEURS**
30. Élaborer et coordonner la mise en œuvre d'une stratégie gouvernementale visant l'adaptation du système de justice québécois et l'accompagnement des personnes présentant un trouble grave de santé mentale, une DI ou un TSA.	• MJQ	• MSP • MSSS • OPHQ
★ **Soutenir le développement des compétences des professionnels des différents programmes-services du RSSS et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, afin de favoriser l'accès aux services[49].**		
Accroître les actions de sensibilisation faites auprès des médecins quant aux difficultés vécues par les personnes ayant un TSA et leurs besoins en santé physique et mentale dans le but de faciliter l'accès à des services adaptés[50].		

47 Cet objectif sera traité dans le cadre de la mesure 14 qui a été définie pour l'objectif « Améliorer l'accès à tous les programmes-services disponibles dans le RSSS, notamment ceux de santé physique, de santé mentale et de dépendance afin de mieux répondre aux besoins des jeunes ayant un TSA » du chapitre 4.

48 *Idem*

49 Cet objectif sera traité dans le cadre des mesures 32 et 34 du chapitre 9.

50 *Idem*

CHAPITRE 9 : UN TRANSFERT DES CONNAISSANCES À LA PORTÉE DE TOUS LES PARTENAIRES ET UNE DIVERSIFICATION PLUS LARGE DE LA RECHERCHE

PROBLÉMATIQUE ET ENJEUX

RECHERCHE

Au cours des dernières années, une grande mobilisation des milieux de la recherche sur le TSA a été observée. Ces recherches, tant à l'échelle internationale que nationale, qu'elles soient fondamentales ou appliquées, ont modifié certaines conceptions de l'autisme. Cette mobilisation a permis des avancées importantes pour les jeunes et leur famille et leurs proches. Parallèlement à ces avancées, les conditions associées au TSA continuent à poser des défis majeurs.

Les changements de définition et de conception du TSA ont des incidences importantes sur la connaissance du phénomène et sur la capacité du milieu de la recherche à produire des données robustes, utiles et comparatives, entre autres. Malgré l'étendue très large du degré d'atteinte des personnes ayant un diagnostic de TSA, et malgré l'importance des nombreux troubles qui y sont associés et de toutes les combinaisons possibles, les personnes ayant un TSA sont trop souvent traitées comme une catégorie homogène dans les études, ce qui limite la capacité à comprendre la complexité de cette problématique.

Ces défis liés à la définition du TSA et aux divers profils orientent parfois le choix des populations et des objets étudiés vers les services existants (centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), milieu scolaire, etc.). Cela a pour effet de produire une lecture parcellaire du phénomène. En outre, les études, malgré leur diversité, tendent à cibler l'individu comme un objet d'étude et d'intervention plus ou moins isolé du monde social dans lequel il vit. Enfin, les écarts dans le financement de la recherche entre les domaines des sciences de la santé, qui récoltent la majorité des fonds de recherche, et ceux des sciences sociales, humaines et des arts et lettres, représentent un enjeu pour l'avancement des connaissances sur ce phénomène. À cet égard, le défi consiste à trouver un meilleur équilibre entre les recherches fondamentales, cliniques et stratégiques ainsi que la recherche-action ou participative.

FORMATION

À ce jour, des formations ont été mises en place sur des approches d'intervention efficaces auprès des personnes ayant un TSA. Elles ont été offertes en milieu de pratique (ex. : TEACCH, PECS, AAC, BCBA) et mises à jour selon l'avancée des connaissances dans ce domaine. En outre, trois universités, en collaboration avec la Fédération québécoise des centres de réadaptation en DI-TED (FQCRDITED), ont produit le Plan national de formation en TSA, qui inclut un certificat ou un diplôme d'études supérieures spécialisées. Cela a permis de rehausser les compétences des professionnels œuvrant au sein des services spécialisés du RSSS. Un microprogramme est aussi offert aux adultes en emploi. Malgré ces développements importants, on dénote l'absence d'un état de situation sur les contenus de ces différents programmes de formation ou offres particulières, notamment sur les formations offertes aux intervenants du réseau. Au chapitre de la formation continue, l'offre est laissée à la discrétion des établissements du réseau. Enfin, tout en reconnaissant l'importance de la formation spécialisée sur le TSA, le besoin d'intégrer les connaissances scientifiques sur cette problématique dans toutes les formations cliniques est fondamental.

Puisque les personnes ayant un TSA ont besoin de services variés, offerts dans la communauté par divers réseaux de services, il convient d'améliorer le soutien aux intervenants offrant des services de proximité. À cet effet, la connaissance des caractéristiques et des interventions adaptées à ces personnes est essentielle pour bien saisir la portée de leurs besoins et du soutien à leur accorder.

Par ailleurs, les personnes ayant un TSA défendent l'importance de leur participation et de celle des parents dans le développement des connaissances des intervenants, notamment pour témoigner des bonnes pratiques. À cet égard, à l'instar de ce qui est prévu dans le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 - Faire ensemble et autrement*, l'implication d'une personne ayant un TSA dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que dans les activités de recherche peut jouer un rôle important dans l'amélioration de la qualité des soins et des services.

TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Pour assurer la rencontre entre les nouvelles connaissances et les milieux de pratique, des progrès ont été réalisés dans le domaine du transfert des connaissances. Notons, par exemple, que le RNETSA, qui regroupe des personnes ayant développé une expertise en ce qui concerne le TSA, constitue un carrefour des connaissances dans le domaine. Il rejoint, par ses activités de diffusion des connaissances, autant le RSSS que le réseau de l'éducation.

D'autres partenaires sont très actifs pour diffuser les connaissances. Nommons le Consortium national de recherche en intégration sociale (CNRIS), le Centre d'excellence en troubles envahissants du développement de l'Université de Montréal (CETEDUM), l'INESSS, avec son secteur de services sociaux, les actions concertées du Fonds de recherche du Québec ou les activités organisées par le milieu communautaire, comme la Fédération québécoise de l'autisme et TED sans frontières, ou encore les organismes privés, tels que le Centre Gold. Enfin, les travaux d'implantation des guides de pratique en TSA entrepris par la FQCRDITED ont aussi contribué au transfert des connaissances quant aux meilleures pratiques d'intervention.

Par ailleurs, la désignation, depuis 2008, d'un institut universitaire (IU) en déficience intellectuelle et en TSA a permis de réaliser des avancées importantes dans le domaine en soutenant notamment le transfert des connaissances et l'appropriation des savoirs issus de la recherche. En effet, depuis cette désignation, il est plus facile de déterminer les conditions favorables à l'application des connaissances en milieu de pratique. Parmi les critères observés, il y a la qualité des interactions entre les chercheurs et les utilisateurs ainsi que la participation des utilisateurs à chacune des étapes de production des connaissances, suivant une approche itérative.

OBJECTIFS ET MESURES

Les 10 objectifs qui ont été définis comme prioritaires lors du Forum sont indiqués par une étoile.

★ FAVORISER LA DIVERSIFICATION DE LA RECHERCHE SUR LE TSA, NOTAMMENT SUR LES POPULATIONS D'ADOLESCENTS, DE JEUNES ADULTES OU D'ADULTES.

La couverture des besoins de connaissances et la complémentarité des activités de recherche nécessitent une diversification de la recherche, tant sur les sujets que sur les types de recherches. Cette diversification doit être organisée et planifiée de façon à éviter les dangers et les problèmes rattachés à la méthodologie. À cet effet, le recours au programme d'actions concertées des Fonds de recherches du Québec est pertinent puisqu'il permet une évaluation scientifique des devis de recherche à l'aide d'un processus bien défini et structuré. De plus, le fait de favoriser des actions concertées permet de mieux organiser et planifier les programmes de recherche.

Par ailleurs, bien que cette diversification implique de ne pas dupliquer les recherches, il importe de poursuivre la recherche auprès de la petite enfance puisque certaines avancées permettront de bénéficier des efforts consentis à ce groupe d'âge.

La recherche permet une vision à long terme. Les savoirs d'expérience et la diversité des approches sont importants en matière de recherche et de perspectives. Les savoirs d'expérience renvoient aux savoirs des personnes ayant un TSA et à ceux des familles ainsi qu'à la réalité quotidienne et sociale de tout corps de métier. Ainsi, il est nécessaire de mettre l'accent sur la recherche évaluative en mettant à profit le savoir expérientiel des personnes dans la conception même du projet de recherche.

Certains sujets font l'objet de peu de recherches. En effet, les aspects touchant aux adolescents, aux jeunes adultes, aux adultes, aux femmes ayant un TSA ou aux personnes âgées sont peu ou pas documentés. Afin de connaître les besoins en matière de recherche, il importe d'adopter une stratégie globale. Celle-ci devra aussi permettre de déterminer les secteurs ou les thématiques, en concertation avec les partenaires actifs de la recherche et du transfert des connaissances. En ce sens, l'IU en DI-TSA du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec sera le partenaire principal et le collaborateur central lorsque des travaux de recherche seront réalisés, ce qui permettra d'arrimer les différents acteurs ayant des champs d'intérêt de recherche sur les domaines du TSA ou de la DI.

En outre, dans l'optique de répondre à un besoin criant, et compte tenu de l'importance de documenter le travail en réseau intersectoriel, le MTESS procédera à la réalisation d'une recherche portant sur l'intégration en emploi des personnes ayant un TSA afin de mieux répondre aux besoins particuliers de ces individus.

SOUTENIR LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DES PROFESSIONNELS DES DIFFÉRENTS PROGRAMMES-SERVICES DU RSSS ET DES AUTRES RÉSEAUX POUR INTERVENIR AUPRÈS DES PERSONNES AUX PRISES AVEC DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT OU DE MULTIPLES PROBLÉMATIQUES, AFIN DE FAVORISER L'ACCÈS AUX SERVICES.

Plusieurs professionnels du RSSS et des autres réseaux offrent des services aux personnes ayant un TSA. Ces professionnels utilisent des stratégies d'intervention générales et applicables pour tous. Les personnes ayant un TSA aux prises avec un trouble grave du comportement ou avec des multiproblématiques requièrent une intervention adaptée à leurs caractéristiques. À titre d'exemple, une simple prise de sang peut représenter un défi considérable pour le personnel soignant. Le déploiement d'un programme de formation, qui permettra de connaître les techniques ou les stratégies d'intervention les plus appropriées, viendra soutenir le travail de ces professionnels. Le développement des compétences de l'ensemble de ces professionnels permettra une meilleure concertation et favorisera une intervention adaptée, ce qui aura pour conséquence de prévenir les situations de crise.

Des personnes clés du RSSS possèdent une grande expertise et peuvent mettre leurs connaissances au profit de l'ensemble de ces acteurs, et ce, au moment opportun. Ces personnes peuvent exercer le rôle de professionnels répondants pour contribuer à renseigner et à soutenir les intervenants des autres programmes-services ou des autres réseaux. Un projet pilote permettra de documenter la pertinence de ce modèle, représentant une occasion d'assurer le développement des compétences des intervenants et d'offrir une réponse mieux adaptée à la situation de la personne ayant un TSA.

Une offre de formation continue et complémentaire sur le TSA doit aussi être accessible, non seulement pour les acteurs du RSSS, mais aussi pour ceux des autres réseaux, notamment pour ceux travaillant dans les services éducatifs de garde à l'enfance, dans le réseau de l'éducation, dans les organismes communautaires, dans les services de loisirs et dans le milieu municipal.

ACCENTUER LES ACTIVITÉS DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES ISSUES DE LA RECHERCHE AUPRÈS DU RSSS AINSI QU'AUPRÈS DES PARTENAIRES DES AUTRES RÉSEAUX (INTERSECTORIEL ET COMMUNAUTAIRE) AFIN D'AMÉLIORER LES INTERVENTIONS ET LES MODES DE GESTION.

Le transfert des connaissances est indispensable puisque l'une des finalités de la recherche est d'influer sur la qualité des interventions et des modes de gestion. Il ne se résume pas à la diffusion d'articles et doit avoir une incidence sur la pratique clinique. Il implique aussi la mise en place de moyens adaptés, permettant l'accessibilité aux connaissances par différents publics.

La vulgarisation des diverses productions de la recherche permet non seulement le développement des connaissances, mais aussi l'appropriation de ces connaissances et, donc, des compétences. Cela implique aussi la notion d'interconnexion entre les différents milieux de pratique et les chercheurs. Ainsi, les milieux permettent l'actualisation de la recherche et influencent, par conséquent, les chercheurs sur les prochains projets de recherche.

Même si les activités de transfert des connaissances traditionnelles demandent du temps, il demeure pertinent de maintenir ce genre d'activité et d'encourager le recours à des modalités diverses. La sensibilisation, l'information ou même la formation à offrir aux différents réseaux sont essentielles, non seulement pour favoriser la détection, mais aussi pour mieux outiller les médecins, les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que ceux des autres réseaux dans leurs interventions. Cela implique une sensibilisation et un accès à de l'information pour de nombreux acteurs qui gravitent autour du jeune afin d'être en mesure de déceler certains signes du TSA et d'intervenir plus adéquatement.

Par conséquent, il importe de vulgariser les données issues de la recherche scientifique pour en permettre leur intégration, pour comprendre les répercussions liées à la conclusion ou à la mise en place des recommandations émergentes et pour développer une pluralité de moyens adaptés aux différentes habitudes des publics cibles, et ce, afin de répondre à leur besoin d'en connaître davantage sur le TSA, qu'ils en soient à leurs premières expériences dans le domaine ou qu'ils interviennent avec des personnes TSA depuis un certain temps. Des mesures doivent être adoptées pour éviter la redondance et pour favoriser une participation efficiente.

Ainsi, la première mesure consiste à élaborer et à mettre en œuvre une stratégie globale pour répertorier et pour évaluer les activités de transfert de connaissances offertes aux acteurs du RSSS, de l'intersectoriel et du communautaire afin d'assurer la couverture des besoins et la complémentarité de ces activités. La seconde vise à planifier et à coordonner des actions concertées entre les différents partenaires pour la diffusion et pour l'intégration des connaissances dans les différents milieux.

Notons qu'il serait plus juste de parler de mobilisation des connaissances plutôt que de transfert[51], étant donné le caractère « rassembleur » du présent objectif (partenaires, réseaux) et de l'approche visant à faire participer davantage les usagers partenaires[52] dans le développement des connaissances, des pratiques et des processus. Ainsi, la mobilisation des connaissances vise l'échange de divers savoirs (recherches, pratiques, expériences et cultures) et elle permet de créer de nouvelles formes de connaissances pouvant servir à l'action[53]. Elle est la résultante des stratégies de mise en réseau, d'échanges et de valorisation (diffusion et transfert)[54].

À l'exemple de l'Institut universitaire (IU), du RNETSA et du SQETGC, la création de communautés de pratique permet à des intervenants réunis avec des experts cliniques de se rencontrer quelques fois par année pour discuter des besoins, des meilleures pratiques et surtout de l'implantation de ces pratiques dans les organisations. Ainsi, la communauté de pratique est un moyen dans un processus de transfert des connaissances plus global qui permet notamment la concrétisation de l'implantation sur le terrain, en soutenant et en accompagnant les acteurs clés dans la démarche.

Enfin, une dernière mesure consiste à élaborer et à mettre en œuvre une stratégie de communication qui tient compte des besoins des professionnels du RSSS, des personnes ayant un TSA et de leurs proches ainsi que des associations et des partenaires concernés. Cette stratégie de communication vise à améliorer, par la qualité des informations véhiculées, le transfert de connaissances destiné à chacun des publics cibles, la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs ainsi que les interventions qui leur sont dévolues. Elle permettra aussi de guider les familles dans leur recherche d'information relativement à l'autisme et aux méthodes d'intervention appropriées.

51 Le transfert de connaissances est un processus interactif afin que des connaissances produites soient mobilisées par un utilisateur (INSPQ, 2009). « […] Le transfert des connaissances réfère à l'ensemble des activités et des mécanismes d'interaction favorisant la diffusion, l'adoption et l'appropriation des connaissances les plus à jour possible en vue de leur utilisation dans la pratique professionnelle et dans l'exercice de la gestion […] » (INSPQ, 2009, p. 7). La mobilisation de connaissances, quant à elle, réfère à l'ensemble des processus qui visent à l'échange de divers savoirs (recherches, pratiques, expériences et cultures) dans le but de créer de nouvelles formes de connaissances pouvant servir à l'action. La mobilisation des connaissances est la résultante des stratégies de mise en réseau, d'échange et de valorisation (diffusion et transfert). « Mettre ensemble des connaissances provenant de différents domaines afin de prendre la meilleure décision. […] Se concentrent davantage sur la finalité et parlent d'"utilisation des connaissances" ou d'"application des connaissances" ». (INSPQ, 2009, p. 15).

52 Le terme « usager partenaire » est ici employé à la place de l'expression consacrée « patient partenaire ».

53 « Mettre ensemble des connaissances provenant de différents domaines afin de prendre la meilleure décision. […] se concentrent davantage sur la finalité et parlent d'"utilisation des connaissances" ou d'"application des connaissances" ». (INSPQ, 2009, p. 15).

54 « La mobilisation doit être considérée comme la résultante (et non pas comme un processus) de l'interaction entre les stratégies de mise en réseau, d'échange et de valorisation dont le but ultime est de générer plusieurs types d'utilisation des connaissances » (Elissalde, Gaudet et Renaud, 2010, p. 138).

OBJECTIFS		
Favoriser la diversification de la recherche sur le TSA, notamment sur les populations d'adolescents, de jeunes adultes ou d'adultes.		
MESURE	**RESPONSABLE**	**COLLABORATEURS**
31. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie globale afin de déterminer les besoins en matière de recherche ainsi que les secteurs et les thématiques prioritaires.	• MSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
Soutenir le développement des compétences des professionnels des différents programmes-services du RSSS et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques, afin de favoriser l'accès aux services.		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
32. Déployer un programme de formation s'adressant aux intervenants des différents réseaux[55].	• MSSS	• SQETGC • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • MEES • MFA
33. Réaliser un projet pilote pour documenter la pertinence du modèle de professionnel répondant en TSA.	• MSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
Accentuer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche auprès du RSSS ainsi qu'auprès des partenaires des autres réseaux (intersectoriel et communautaire) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion.		
MESURES	**RESPONSABLES**	**COLLABORATEURS**
34. a) Élaborer et mettre en œuvre une stratégie globale afin d'assurer la complémentarité des activités de transfert de connaissances. b) Planifier et réaliser des actions concertées entre les partenaires pour la diffusion des connaissances dans les différents réseaux de services.	• MSSS • CISSS ou CIUSSS	• INESSS • CNRIS • Associations concernées • RNETSA • CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA
35. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie de communication qui tient compte des besoins des professionnels des différents réseaux, des personnes ayant un TSA et de leurs proches[56].	• MSSS	• CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec — Institut universitaire en DI-TSA • INESSS • CNRIS • Associations concernées • RNETSA • MFA • MEES

55 Cette mesure inclut les objectifs :
- « Favoriser l'appropriation et le développement des connaissances chez les intervenants des différents réseaux.», prévu au chapitre 2;
- « Améliorer le soutien et développer les compétences des intervenants offrant des services de proximité afin qu'ils puissent adapter leur intervention aux besoins des adultes ayant un TSA», prévu au chapitre 5;
- « Accroître les actions de sensibilisation faites auprès des médecins quant aux difficultés vécues par les personnes ayant un TSA et leurs besoins en santé physique et mentale dans le but de faciliter l'accès à des services adaptés » prévu au chapitre 8.

56 *Idem*

CHAPITRE 10 : L'IMPLANTATION ET LE SUIVI DU PLAN D'ACTION

Afin de s'assurer de l'atteinte des objectifs, le MSSS, en collaboration avec les ministères et autres organismes partenaires ainsi qu'avec les CISSS et les CIUSSS, mettra en place un processus dynamique d'accompagnement pour la mise en œuvre du Plan d'action.

Sous la responsabilité du MSSS, la Table nationale de coordination, constituée de tous les directeurs des programmes en DP et en DI-TSA des CISSS et des CIUSSS, ainsi que le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, à titre d'Institut universitaire en DI-TSA, joueront un rôle de premier plan dans la mise en œuvre et dans le suivi du Plan d'action. Un tableau de bord sera préparé pour assurer le suivi des mesures.

Chacun des établissements du RSSS concernés par le Plan d'action a la responsabilité d'assurer son implantation et de faire en sorte que les mesures prioritaires soient mises en place. De plus, les CISSS et les CIUSSS doivent exercer leur leadership auprès des partenaires de leur territoire afin d'assurer le développement d'un réseau de services intégrés au profit des personnes ayant un TSA et de leur famille.

CONCLUSION

Ce plan constitue, non seulement le résultat d'une vaste démarche de consultation auprès de la population, des différents réseaux et des acteurs clés liés au TSA, mais aussi une poursuite du précédent document d'orientations ministérielles Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, de 2003. Il représente un outil structurant pour favoriser l'amélioration significative des services aux personnes ayant un TSA et à leur famille.

Devant l'ampleur de la prévalence, de la variété des symptômes et des profils des personnes ayant un TSA, il est impératif de redéfinir des mesures clés pour mieux outiller les intervenants du RSSS, des services de garde éducatifs à l'enfance, de l'éducation et de l'emploi, ce qui favorisera une utilisation optimale et judicieuse des expertises de chacun. Il importe également d'améliorer l'accès et la qualité des services pour mieux répondre aux besoins des personnes présentant un TSA et de leur famille.

Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 - Des actions structurantes pour les personnes et leur famille arrive à un moment où l'organisation du RSSS est grandement mobilisée par l'accès à des soins et à des services de qualité ainsi que par la coordination des actions des partenaires pour mieux soutenir les personnes. Ce plan regroupe des mesures concrètes et signifiantes qui, une fois implantées, feront une différence dans la vie des personnes ayant un TSA et de leurs proches. Que ces personnes puissent développer leur plein potentiel et vivre leur vie de citoyen à part entière dans la société québécoise, voilà la finalité recherchée par tous les acteurs qui contribuent à ce plan d'action.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - DSM-5*, 5e éd., Paris, Elsevier Masson, 1 176 p.

AUTISME MONTÉRÉGIE (2016). « Accès-Répit », En ligne. www.autismemonteregie.org/services-offerts/acces-repit.

COLLÈGE DES MÉDECINS ET ORDRE DES PSYCHOLOGUES DU QUÉBEC (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme - L'évaluation clinique - Lignes directrices*, Montréal, 38 p.

DES RIVIÈRES-PIGEON, Catherine et autres (2015). *Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec*, Montréal, Université du Québec à Montréal - Institut de recherches et d'études féminines, 153 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DE L'AUTISME (2016). « L'autisme en chiffres, 2016 », En ligne : www.autisme.qc.ca/tsa/lautisme-en-chiffres.html.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2012). *Guide de pratique. Le service d'adaptation et de réadaptation à la personne adulte-TED*, Montréal, 26 p.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2013). *Participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*, Montréal, 98 p.

FONDATION MIRIAM (2008). *Guide des pratiques exemplaires canadiennes en matière de dépistage, d'évaluation et de diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge*, Montréal, 98 p.

GOUVERNEMENT DU CANADA (2016). « Surveillance du trouble du spectre autistique ». En ligne : http://canadiensensante.gc.ca/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/autism-autisme/surveillance-fra.php?id=surveillance#a1.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2014). *Addenda L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, 19 p.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*, 67 p.

LEATT, Peggy, George H. PINK et Michael GUERRIERE (2000). « Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare », dans HealthcarePapers, vol. 1, no 2, Toronto, p. 13-35.

MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (2002). *Stratégie nationale de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale - La volonté d'agir, la force de réussir*, Québec, 57 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Chez soi : le premier choix - La politique de soutien à domicile*, Québec, 43 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 68 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, 75 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : afin de faire mieux ensemble*, Québec, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2012). *Bilan 2008-2011 et perspectives : un geste porteur d'avenir - Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 85 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 - Faire ensemble et autrement*, Québec, 79 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). « Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme », En ligne. www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/deficiences-et-handicaps/forum-tsa/.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). « Sens de la réforme et gouvernance clinique ». Fichier PowerPoint, Québec, 47 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2016). *Cadre de référence - Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*, Québec, 214 p.

MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ PUBLIQUE et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2010). *Comité interministériel MSP-MSSS sur les interventions policières en situation d'urgence auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle*, Québec, 20 p.

NOISEUX, Manon (2016). « Surveillance de l'état de santé de la population ». Fichier PowerPoint, 69 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2009). *Politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, 69 p.

POIRIER, Nathalie et Catherine DES RIVIÈRES-PIGEON (2013). *Le trouble du spectre de l'autisme : état des connaissances*, Québec, Les Presses de l'Université du Québec, 241 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains - Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants qui présentent un trouble envahissant du développement*, Québec, , Québec, 125 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2011). *Pour des services mieux adaptés aux personnes incarcérées qui éprouvent un problème de santé mentale*, Québec, 86 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2012). *Rapport spécial sur les services offerts aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*, Québec, 144 p.

PROTECTEUR DU CITOYEN (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, 30 p.

RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH) (2017). « Espace participation sociale », En ligne : www.ripph.qc.ca/fr/projets-en-cours/espace-participation-sociale.

ROUSSEAU, Myriam, Carmen DIONNE et Annie PAQUET (2012). « Intervention précoce et instruments d'évaluation des jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 3, p. 93-103. En ligne. http://id.erudit.org/iderudit/1012991ar.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 - Chapitre 2 : Déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement*, Québec, 54 p.

ANNEXE 1

TABLEAU DES PRIORITÉS

CORRESPONDANCE ENTRE LES PRIORITÉS VOTÉES LORS DU PREMIER FORUM QUÉBÉCOIS SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME, QUI S'EST TENU LES 11 ET 12 FÉVRIER 2016, ET LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME 2017-2022

PRIORITÉS RETENUES LORS DU FORUM	OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME 2017-2022	MESURES
Évaluation des besoins et diagnostic	**Des services d'évaluation en temps opportun : un incontournable**	
Définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge en précisant les rôles et les responsabilités de chacun ainsi que la disponibilité des acteurs impliqués afin d'assurer l'accès dans un délai raisonnable.	Définir et mettre en place des trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge.	**1-2**
Petite enfance	**Des modes d'intervention qui répondent aux besoins et aux profils variés des jeunes enfants**	
Documenter et proposer d'autres approches basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services spécialisés selon les profils de besoins.	Documenter et proposer d'autres approches basées sur les meilleures pratiques afin de diversifier l'offre de services spécialisés selon les profils et les besoins.	**5-6**
Enfance et adolescence	**Des ententes locales et des services intersectoriels adaptés et complémentaires pour l'enfant et l'adolescent**	
Préciser et ajuster les services des trois réseaux (santé, éducation et emploi) dans une perspective de complémentarité afin que ceux-ci répondent davantage aux profils variés de besoins et de parcours pour la réalisation du projet de vie de l'adolescent, et cela, incluant le parcours vers l'emploi rémunéré.	Préciser et ajuster les services des trois réseaux (santé, éducation et emploi) dans une perspective de complémentarité.	**9-10-11-12**
Élaborer et assurer la mise en œuvre d'ententes locales de collaboration entre le RSSS et le réseau de l'éducation afin de mieux soutenir ensemble les enfants et adolescents ayant un TSA dans un esprit de complémentarité des services.	Élaborer et assurer la mise en œuvre d'ententes locales de collaboration entre le RSSS et le réseau de l'éducation afin de mieux soutenir, ensemble, les enfants et les adolescents ayant un TSA, dans un esprit de complémentarité des services.	**13**
Adulte et projet de vie	**Une gamme variée de services pour répondre aux besoins des adultes et à leur projet de vie**	
Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi (activités socioprofessionnelles et communautaires).	Développer, de façon concertée, une gamme variée de services pour répondre aux besoins particuliers des adultes dans différentes sphères de leur vie, notamment dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi.	**16-17-18-19**

Famille	**Une gamme variée de ressources pour répondre aux besoins des familles**	
Optimiser l'utilisation des ressources de répit, de dépannage et de gardiennage et assurer le développement d'une gamme variée de ces ressources dans l'ensemble des régions pour répondre aux besoins des familles et des personnes ayant un TSA selon leur évolution au cours des différentes étapes de la vie.	Consolider la gamme de ressources variées pour le répit, le dépannage et le gardiennage dans l'ensemble des régions du Québec.	**23**
Résidentiel et milieu de vie	**Des milieux de vie au choix des personnes ayant un TSA**	
Revoir l'organisation de services de façon à adapter l'intensité des services spécialisés dans l'ensemble des milieux de vie (famille naturelle, ressources non institutionnelles et autres) en fonction des besoins de la personne ayant un TSA pour lui permettre de demeurer dans son milieu de vie le plus longtemps possible.	Assurer l'intensité nécessaire des services spécialisés de manière à permettre aux personnes ayant un TSA de demeurer dans leur milieu de vie le plus longtemps possible.	**28**
Diversité des profils et complexité des problématiques	**Un meilleur accès aux services des différents réseaux pour les personnes présentant des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques**	
Soutenir le développement de l'expertise des professionnels des différents programmes-services du RSSS et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques afin de favoriser l'accès aux services.	Soutenir le développement des compétences des professionnels des différents programmes-services du RSSS et des autres réseaux pour intervenir auprès des personnes aux prises avec des troubles graves du comportement ou de multiples problématiques.	**32-33**
Recherche, formation et transfert des connaissances	**Un transfert des connaissances à la portée de tous les partenaires et une diversification plus large de la recherche**	
Favoriser la diversification de la recherche sur le TSA, notamment sur les populations d'adolescents, de jeunes adultes ou d'adultes, par l'adoption de perspectives théoriques, méthodologiques, disciplinaires variées, incluant la recherche évaluative, et en valorisant les savoirs d'expérience.	Favoriser la diversification de la recherche sur le TSA, notamment sur les populations d'adolescents, de jeunes adultes ou d'adultes.	**31**
Accentuer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche auprès du RSSS ainsi qu'auprès des partenaires des autres réseaux (intersectoriel et communautaire) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion.	Accentuer les activités de transfert des connaissances issues de la recherche auprès du RSSS ainsi qu'auprès des partenaires des autres réseaux (intersectoriel et communautaire) afin d'améliorer les interventions et les modes de gestion.	**34-35**

ANNEXE 2

LISTE DES MESURES

PLAN D'ACTION SUR LE TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME 2017-2022

1. Définir des balises nationales pour une trajectoire d'évaluation diagnostique au sein du RSSS.
2. Mettre en place une trajectoire territoriale d'évaluation diagnostique intégrée à l'intérieur d'une trajectoire de services.
3. Effectuer l'évaluation globale des besoins dans les délais prescrits par le plan d'accès en assurant la disponibilité d'une équipe multidisciplinaire.
4. Définir des lignes directrices ministérielles pour baliser l'application de l'ICI.
5. Établir des balises pour l'utilisation d'approches d'intervention de réadaptation autres que l'ICI.
6. Consolider les services spécialisés en fonction des besoins de l'enfant de 5 ans ou moins.
7. Élaborer des lignes directrices interministérielles sur la transition vers la maternelle pour les enfants recevant des services de réadaptation.
8. Assigner systématiquement un intervenant pivot aux jeunes enfants dès l'accès aux services.
9. Élaborer une stratégie pour soutenir les différents réseaux dans la mise en place de pratiques de TEVA.
10. Adapter le parcours de formation axée sur l'emploi au 2ème cycle du secondaire.
11. Concevoir des outils afin de soutenir les adolescents et les jeunes adultes dans leur projet de vie.
12. Préciser la gamme de services spécialisés aux enfants et aux adolescents et en assurer l'implantation dans les CISSS et les CIUSSS.
13. Définir et implanter des balises favorisant la collaboration entre les services de garde éducatifs à l'enfance, les établissements du réseau scolaire et les CISSS et CIUSSS en vue de réduire les risques de bris de services.
14. Déterminer et mettre en œuvre des mesures pour améliorer l'accès aux services aux enfants et aux adolescents.
15. Mettre à la disposition des intervenants scolaires une offre de formation continue en ligne concernant l'enseignement aux élèves ayant un TSA.
16. Assurer une offre de services coordonnée et concertée aux jeunes à la fin de la scolarisation.
17. Accroître les services socioprofessionnels et communautaires pour les adultes ayant terminé leur scolarisation.
18. Favoriser la réussite éducative des jeunes ainsi que l'accès aux services de soutien par la mise en place de mécanismes de transition des élèves entre le secondaire et le collégial.
19. Déterminer l'offre de services spécifiques et spécialisés aux adultes ayant un TSA en réponse aux besoins variés de ces personnes.
20. Documenter les modèles de services efficaces en activités socioprofessionnelles et communautaires.
21. Émettre un avis sur les modèles de services efficaces en activités socioprofessionnelles et communautaires pour les adultes en tenant compte des profils variés de besoins.
22. Réaliser une recherche sur les mesures et les facteurs favorisant l'intégration en emploi de personnes ayant un TSA.
23. Renforcer les services de répit, de dépannage et de gardiennage dans chaque région afin de répondre aux besoins des familles.
24. Réviser le programme de soutien aux familles pour améliorer l'accès, la qualité et l'équité de l'offre de service.
25. Déterminer le continuum résidentiel requis pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes ayant un TSA et pour assurer le développement d'une vision commune avec les partenaires.
26. Favoriser l'accès à des logements sociaux et communautaires aux adultes présentant un TSA.

27. Favoriser le développement d'une gamme diversifiée de formules résidentielles en soutenant la concertation intersectorielle entre la SHQ, le RSSS et les fondations et organismes communautaires impliqués dans le logement social.

28. Renforcer le soutien spécialisé dans le milieu de vie de la personne.

29. Réaliser une recherche sur les formules novatrices de soutien à domicile permettant à la personne de demeurer dans son milieu de vie.

30. Élaborer et coordonner la mise en œuvre d'une stratégie gouvernementale visant l'adaptation du système de justice québécois et l'accompagnement des personnes présentant un trouble grave de santé mentale, une DI ou un TSA.

31. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie globale afin de déterminer les besoins en matière de recherche ainsi que les secteurs et les thématiques prioritaires.

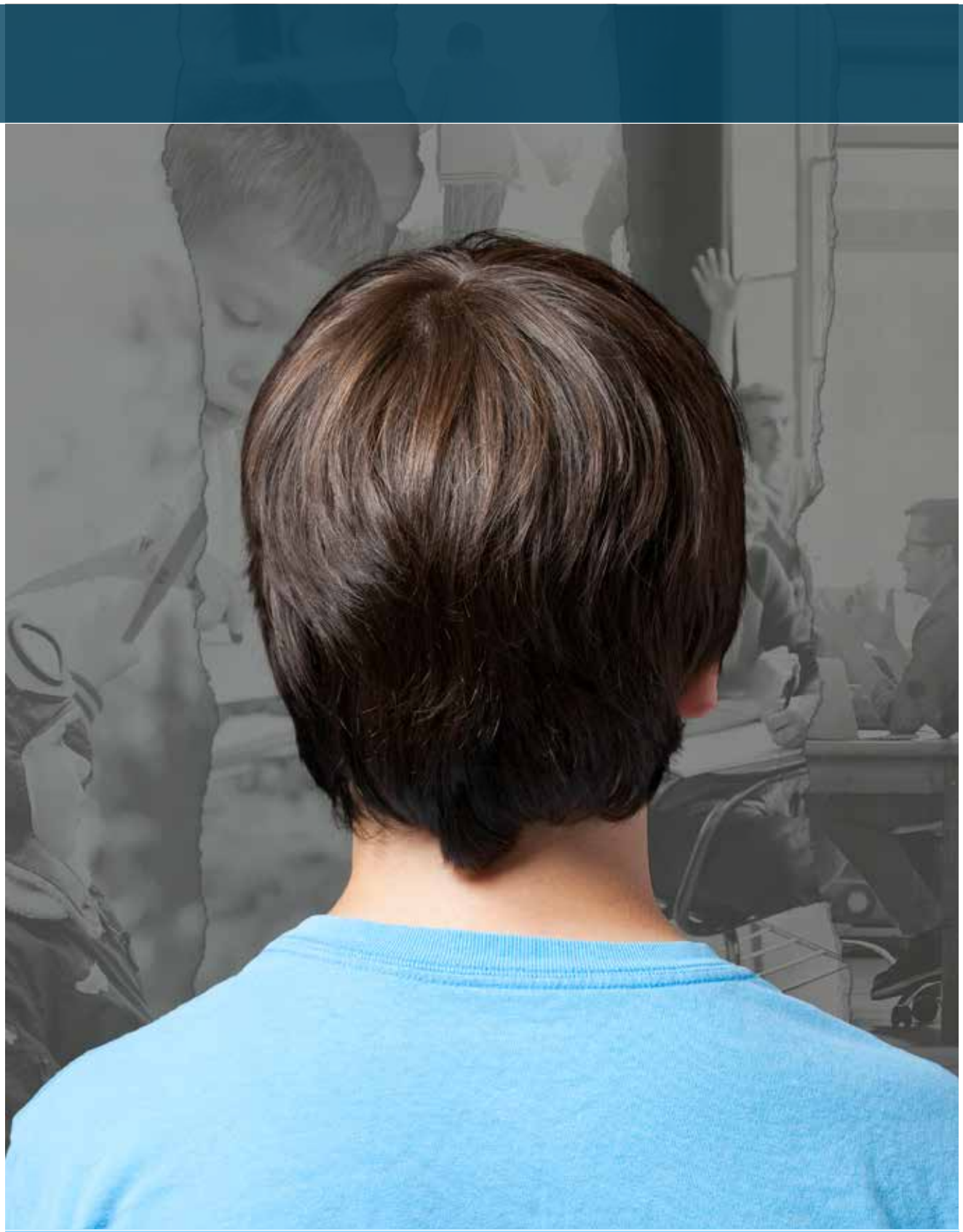
32. Déployer un programme de formation s'adressant aux intervenants des différents réseaux.

33. Réaliser un projet pilote pour documenter la pertinence du modèle de professionnel répondant en TSA.

34. a) Élaborer et mettre en œuvre une stratégie globale afin d'assurer la complémentarité des activités de transfert de connaissances.

b) Planifier et réaliser des actions concertées entre les partenaires pour la diffusion des connaissances dans les différents réseaux de services.

35. Élaborer et mettre en œuvre une stratégie de communication qui tient compte des besoins des professionnels des différents réseaux, des personnes ayant un TSA et de leurs proches.



Santé
et Services sociaux
Québec

16-824-06F © Gouvernement du Québec, 2017