



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Justice

Équité

Respect

Impartialité

Transparence

Rapport du Protecteur du citoyen

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, le 24 mars 2015

La mission du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Désigné par les parlementaires de toutes les formations politiques et faisant rapport à l'Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement d'une ou de plusieurs plaintes ou de sa propre initiative.

En vertu des pouvoirs qui lui sont conférés, il peut notamment proposer des modifications aux lois, règlements, directives et politiques administratives afin de les améliorer dans le meilleur intérêt des personnes concernées.

Le respect des citoyens et de leurs droits ainsi que la prévention des préjudices sont au cœur de la mission du Protecteur du citoyen. Son rôle en matière de prévention s'exerce notamment par l'analyse systémique de situations qui engendrent des préjudices pour un nombre important de citoyens.

La réalisation de ce rapport a été rendue possible grâce à la collaboration des personnes suivantes :

Collecte, analyses et rédaction

François Perreault, délégué de la protectrice du citoyen à la Direction des enquêtes en santé et services sociaux

Michel Clavet, conseiller expert, Vice-protectorat – Prévention et innovation

Soutien technique

Lori-Lynn Guy, technicienne en recherche, Vice-protectorat – Prévention et innovation

Mathieu Geneau, étudiant, Vice-protectorat – Prévention et innovation

Coordination

Pauline Cummings, coordonnatrice des secteurs déficiences, soutien à domicile à la Direction des enquêtes en santé et services sociaux

Pascal Hardy, directeur à la Direction des enquêtes en santé et services sociaux

Rapport sous la direction de

Marc-André Dowd, vice-protecteur, Vice-protectorat – Prévention et innovation

Édition

Le présent document est disponible en version électronique sur [notre site web](http://www.protecteurducitoyen.qc.ca) (<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca>), section **Enquêtes et recommandations**, rubrique **Rapports spéciaux**.

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015
ISBN 978-2-550-72714-9

© Protecteur du citoyen, 2015

Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à condition d'en mentionner la source.

Table des matières

Sigles	ii
Sommaire	3
1 La collecte des renseignements	5
2 L'organisation des services aux personnes présentant des déficiences	5
2.1 <i>La Loi sur les services de santé et les services sociaux et les orientations ministérielles pour les personnes présentant des déficiences</i>	5
2.2 <i>Les « réseaux locaux de services »</i>	6
3 Principaux constats	7
3.1 <i>Bris dans la continuité des services pour les usagers au moment de leur orientation dans les réseaux locaux de services</i>	7
3.1.1 <i>La prise en charge initiale des besoins des enfants présentant des déficiences non diagnostiquées</i>	7
3.1.2 <i>L'utilisation des CRDP pour suppléer au manque de services dans les CRDITED</i>	8
3.1.3 <i>Le contournement des CSSS en tant que « porte d'entrée » de réseaux locaux de services</i>	9
3.1.4 <i>L'organisation de la continuité des services durant la période de transition d'un CRDP vers un CRDITED</i>	9
3.1.5 <i>L'application successive des standards d'accès alors que le parcours de services est amorcé</i>	11
3.2 <i>Problème d'accès aux services professionnels de réadaptation dans les CRDITED</i>	12
3.2.1 <i>Une difficile transition de la mission des CRDITED</i>	12
3.2.2 <i>Des professionnels qui ont peu de contacts directs avec les usagers</i>	13
3.2.3 <i>Un accès filtré aux services professionnels</i>	14
3.3 <i>Manque de complémentarité des services entre les CRDP et les CRDITED pour les usagers présentant un double diagnostic</i>	15
3.3.1 <i>La désignation des intervenants pivots et l'utilisation du plan de services individualisé : des pratiques dont il faut compléter l'implantation</i>	17
4 Des pistes d'action à explorer dans le contexte de la réforme en cours	18
4.1 <i>Planifier l'intégration des première et deuxième lignes des services de réadaptation</i>	19
4.2 <i>Compléter le déploiement des « réseaux de services » en déficiences</i>	19
4.3 <i>Évaluer les avantages et les inconvénients de deux programmes-services distincts</i>	22
Conclusion	24
Annexe 1 : Liste des recommandations	25

Sigles

Agence :	Agence de la santé et des services sociaux
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLSC :	Centre local de services communautaires
CR :	Centre de réadaptation
CRDITED :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CRDP :	Centre de réadaptation en déficience physique
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
DI :	Déficience intellectuelle
DP :	Déficience physique
EGI :	Entente de gestion et d'imputabilité
ICI :	Intervention comportementale intensive
LSSSS :	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PI :	Plan d'intervention
PSI :	Plan de services individualisé
RGD :	Retard global de développement
RLS :	Réseau local de services de santé et de services sociaux
TED :	Trouble envahissant du développement
TSA :	Trouble du spectre de l'autisme

Sommaire

- 1 Le 27 octobre 2014, le Protecteur du citoyen présentait son mémoire dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi n° 10 - *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*. Ce projet de loi a été adopté, avec plusieurs amendements, le 9 février 2015. Dans ce contexte particulier, des liens seront donc établis entre les résultats de la présente intervention systémique et la démarche de transformation du réseau de la santé et des services sociaux en cours.
- 2 Cette intervention systémique porte sur les services dispensés aux jeunes, âgés de 0 à 18 ans, présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme¹, confirmé ou non, avec ou sans déficience physique associée. En s'adressant aux établissements de santé et de services sociaux, la principale attente des parents de ces enfants est de stimuler le développement de leur autonomie. Règle générale, ces services sont dispensés par des professionnels de la réadaptation², œuvrant dans les établissements du réseau public³.
- 3 Présentement, ces services sont offerts par des établissements dont les missions sont complémentaires et qui œuvrent de façon coordonnée pour assurer une réponse adéquate aux besoins de la population. Pourtant, le Protecteur du citoyen constate que la réalité diffère de ce qui devrait théoriquement découler de ce modèle d'organisation des services. Ainsi, des enfants présentant plus d'une déficience ont la plupart du temps besoin de recevoir des services de plus d'un établissement. Lorsqu'ils ont à « cheminer » entre les établissements, ils sont régulièrement confrontés à des bris dans la continuité des services. Parfois, c'est la complémentarité des services qui n'est pas toujours au rendez-vous entre les établissements ayant des missions différentes.
- 4 Le défaut de donner accès au bon service, au bon moment, peut causer préjudice à ces enfants. À une époque charnière de leur développement, l'accès à ces services revêt un caractère pressant. **De l'avis du Protecteur du citoyen, ces enfants devraient pouvoir compter sur les ressources publiques disponibles, en fonction de leurs besoins et sans égard à la nature de leurs déficiences⁴.**
- 5 Le présent rapport documente les trois problématiques suivantes :
 - ▶ **la continuité** des services pour les personnes réorientées par des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) vers des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), à la suite de la confirmation d'un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme;

1 Publiée en mai 2013, la cinquième édition du *Manuel diagnostic et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) établit une nouvelle classification des « troubles envahissants du développement » (TED), pour dorénavant les désigner sous le vocable des « troubles du spectre de l'autisme » (TSA). À l'avenir, les cliniciens auront à établir la sévérité des symptômes cliniques du TSA (modéré, moyen, sévère) et en conséquence, le niveau de soutien requis. Après une analyse de ces changements et des critiques émises face à la nouvelle approche diagnostique, le Protecteur du citoyen utilisera dorénavant l'expression « trouble du spectre de l'autisme » (TSA) pour désigner le diagnostic de ces personnes, tout en demeurant très vigilant quant aux impacts potentiellement négatifs pouvant résulter de cette nouvelle classification sur le plan de l'accès aux services.

2 Aux fins de la présente intervention, nous retenons particulièrement les services d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie.

3 Au 31 mars 2015, on dénombre, par exemple, 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS), une vingtaine de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) et autant de centres de réadaptation en déficience physique (CRDP). À la suite de la réforme qui entrera en vigueur le 1^{er} avril 2015, le nombre d'établissements publics passera de 182 à 51.

4 C'est-à-dire les trois grandes catégories de déficiences : physique, intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme.

- ▶ **l'accès aux services professionnels** de réadaptation dans les CRDITED;
 - ▶ **la complémentarité des services** entre les CRDP et les CRDITED, pour les personnes qui requièrent des services de ces deux types d'établissements.
- 6 Il importe de préciser que la présente intervention se distingue de trois façons des deux rapports précédents⁵ du Protecteur du citoyen qui portaient sur les services aux personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme. D'abord, **elle s'intéresse à une population plus large**, incluant ici les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ensuite, elle aborde les problèmes d'accès, de continuité et de complémentarité des services **sous un angle plus spécifique, soit celui des services de réadaptation**. Enfin, elle s'inscrit dans le mouvement initié par la réforme en cours du réseau sur le plan de **l'intégration des services en santé et services sociaux**.
- 7 En résumé, l'intervention du Protecteur du citoyen documente les difficultés les plus répandues auxquelles ces jeunes et leurs familles sont confrontés dans leur parcours de services et en recherche les causes. Des solutions permettant de corriger la récurrence de ces problèmes ont été identifiées et font l'objet de recommandations au ministère de la Santé et des Services sociaux.
- 8 Ces recommandations visent à soutenir l'intégration des services de santé et des services sociaux, condition essentielle à l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour ces jeunes et leur famille. Elles peuvent être synthétisées de la manière suivante :
- ▶ Les deux premières prescrivent la désignation d'un intervenant pivot de première ligne dès le début du parcours de services d'un usager et le recours au plan de services individualisé pour toute situation de transition.
 - ▶ Les troisième et quatrième demandent au Ministère de définir une date de référence standard (« date d'entrée réseau ») pour le positionnement équitable des usagers sur toute liste d'attente, dans le cadre d'un parcours de services en déficience.
 - ▶ La cinquième réitère l'importance d'utiliser un plan de services individualisé pour tout usager requérant des services de plus d'un dispensateur et la coordination de ce plan par l'intervenant pivot responsable.
 - ▶ Les sixième et septième introduisent la nécessité d'élaborer un modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences » qui définira l'offre de services, les trajectoires de services, les pratiques opérationnelles et les modèles d'entente-cadre de partenariat entre les programmes-services pour leurs clientèles communes.
 - ▶ La dernière recommandation demande à ce que soit évaluée la pertinence d'un regroupement des programmes-services en déficience, incluant la mise en commun des ressources de ces programmes.

5 *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement, 2009; Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité, 2012.*

1 La collecte des renseignements

- ⁹ Le Protecteur du citoyen a procédé à une collecte préliminaire de renseignements auprès de tous les CRDP et CRDITED du Québec. Les résultats de cette collecte ont permis de constituer un échantillon raisonné de six régions. Parmi les critères de constitution de cet échantillon, la variété des « profils régionaux » aux plans de l'accès, de la continuité et de la complémentarité des services a été prise en compte. Une de ces régions a été sélectionnée en raison de la présence d'un établissement ayant la double mission « CRDP-CRDITED ».
- ¹⁰ La collecte de renseignements s'est déroulée entre décembre 2013 et mai 2014⁶. Elle a été réalisée auprès des représentants désignés⁷ des agences, des CRDITED et des CRDP des régions visées. Les CSSS de ces régions ont aussi été interpellés. Au total, 6 agences, 11 centres de réadaptation et 29 CSSS ont collaboré à l'opération de collecte. Une abondante documentation en provenance des instances et du Ministère a été consultée⁸. Dix-huit questionnaires et quarante-cinq professionnels des centres de réadaptation ainsi que dix-huit représentants légaux des usagers⁹ ont aussi eu l'occasion de donner leur opinion, que ce soit par un questionnaire ou lors d'entrevues téléphoniques semi-dirigées. Le présent rapport s'appuie sur l'ensemble de l'information recueillie ainsi que sur les constats découlant de l'analyse du contenu des 52 enquêtes pour lesquelles le Protecteur du citoyen a conclu des plaintes fondées depuis 2007.

2 L'organisation des services aux personnes présentant des déficiences

- ¹¹ Afin de permettre au lecteur de bien comprendre le contenu de ce rapport, voici un court portrait de l'organisation actuelle des services destinés aux personnes présentant des déficiences.

2.1 La Loi sur les services de santé et les services sociaux et les orientations ministérielles pour les personnes présentant des déficiences

- ¹² Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* a pour but « le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu »¹⁰. Pour les personnes présentant des déficiences, qui rencontrent des obstacles dans leur vie de tous les jours et dans leur participation à la vie en société, cette mission prend tout son sens.
- ¹³ Dès les années 2001 et 2003, les orientations ministérielles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle¹¹, un trouble envahissant du développement¹² ou une déficience

⁶ Les données collectées sur l'état des services portent sur l'année 2012-2013.

⁷ Puisque l'analyse repose sur des constats et des réalités communs aux régions visées, on ne trouvera pas dans ce rapport des références permettant d'identifier ces dernières ou leurs instances; ni les personnes ayant collaboré, à qui nous avons garanti l'anonymisation des résultats.

⁸ Une bibliographie sommaire est présentée à la fin du rapport.

⁹ Les parents des usagers mineurs présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

¹⁰ Article 1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, (RLRQ, c. S-4.2). (Ci-après, LSSSS).

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 2001.

¹² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003.

physique¹³ identifiaient des enjeux d'accès, de continuité et de complémentarité des services pour ces personnes et leur famille. Ces orientations préconisaient le développement d'une organisation de services « intégrée », à l'intérieur de laquelle les établissements collaboreraient davantage entre eux, assurant une prise en charge rapide des besoins de développement des enfants, leur accompagnement et celui de leur famille tout au long de leur parcours de services. Par ailleurs, certaines dispositions du Plan d'accès de 2008¹⁴ ont été reprises dans la planification stratégique ministérielle 2010-2015¹⁵ et sont venues influencer positivement certains aspects de l'accessibilité aux services pour les personnes présentant des déficiences. Nous y reviendrons plus loin.

2.2 Les « réseaux locaux de services »

- 14 En cohérence avec ces orientations ministérielles, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit que les services de santé et les services sociaux doivent être organisés en « réseaux locaux de services »¹⁶. Les CSSS sont la principale « porte d'entrée » des réseaux locaux de services. Ils ont, comme établissements de « première ligne » de services, le mandat de l'accueil de la population, de l'évaluation de ses besoins, de son orientation vers les CRDP et les CRDITED et de la coordination des services que dispensent ces établissements. Ils ont aussi la responsabilité de prendre en charge les besoins généraux et non spécialisés de la population. Chaque région compte actuellement un nombre variable de CSSS, soit entre un et douze.
- 15 La réponse aux besoins spécialisés est confiée aux centres de réadaptation, la « deuxième ligne » de services. Chaque région compte généralement un CRDP et un CRDITED¹⁷. La séparation des missions de réadaptation pour les personnes présentant des déficiences entre les CRDP et les CRDITED découle d'une organisation des services par « programmes-services »¹⁸. Pour être admissible à un CRDP, il faut présenter une déficience physique. Pour être admissible à un CRDITED, il faut présenter une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Puisqu'il s'agit de services de « deuxième ligne », il faut enfin avoir des besoins justifiant un certain niveau de spécialisation et d'intensité de services.
- 16 Afin de stimuler le développement des réseaux locaux de services, le législateur a prévu que les établissements partenaires de ces réseaux mobilisent leurs efforts pour l'élaboration d'un « projet clinique et organisationnel »¹⁹. Au sein du réseau de la santé et des services sociaux, on utilise couramment l'expression « projet clinique ». Par la démarche de projet clinique, les établissements partenaires ont la responsabilité de comprendre les

13 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : Orientations ministérielles en déficience physique*, 2003.

14 Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* a établi des standards d'accès et de continuité des services pour répondre aux besoins des usagers de moins de 6 ans et des autres usagers qui sont dans une situation potentiellement préjudiciable. Il vise à ce que, tant en CSSS qu'en CRDITED, les services débutent dans un délai maximal de 72 heures pour le niveau de priorité « urgent »; de 30 jours en CSSS et de 90 jours en CRDITED pour le niveau de priorité « élevé » et un délai ne pouvant excéder 12 mois, pour le niveau de priorité « modéré ».

15 Le plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux poursuit l'objectif de la mise en œuvre des standards d'accès et des standards de continuité issus du Plan d'accès de 2008.

16 Articles 99.2 à 99.8 de la LSSSS. Les réseaux locaux de services pour les personnes présentant des déficiences sont composés des établissements de santé et de services sociaux et autres partenaires publics et communautaires dispensant des services à ces personnes. Aux fins de la présente intervention, nous retiendrons les CSSS, les CRDP et les CRDITED.

17 Certaines régions comptent plus d'un de ces établissements, en raison de la densité de la population. D'autres régions ont un seul centre de réadaptation regroupant les deux missions CRDP et CRDITED.

18 L'organisation des services destinés aux personnes ayant des besoins particuliers repose sur sept programmes-services : déficience physique, déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme, santé physique, santé mentale, jeunes en difficulté, perte d'autonomie liée au vieillissement et dépendance. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes-services et les programmes-soutien*, 2004.

19 Article 99.5 de la LSSSS.

caractéristiques particulières de la population à laquelle ils s'adressent afin de définir l'offre de services et les pratiques de collaboration qu'ils doivent mettre en place pour assurer une réponse complète et coordonnée à ses besoins.

- 17 Un important objectif de la réforme en cours est de regrouper, par la fusion d'établissements sur une base régionale, les CSSS, les CRDP, les CRDITED ainsi que tous les autres établissements non universitaires de ce territoire. Bien que cette orientation puisse, en théorie, faciliter l'intégration des services dans les nouveaux établissements, le Protecteur du citoyen estime qu'il est prématuré de conclure que cette réforme favorisera, dans les faits, l'intégration clinique et organisationnelle poursuivie par la mise en place des réseaux locaux de services. **De l'avis du Protecteur du citoyen, les conditions propices à cette intégration ne sont pas d'abord tributaires des structures elles-mêmes, mais surtout des arrimages entre et au sein de ces structures. C'est pourquoi le présent rapport voit sa pertinence renforcée dans le contexte de la réforme en cours.**

3 Principaux constats

- 18 Les principales difficultés que rencontrent les usagers dans leur parcours de services et leurs causes les plus fréquentes sont présentées dans cette section.

3.1 Bris dans la continuité des services pour les usagers au moment de leur orientation dans les réseaux locaux de services

- 19 Au moment de leur orientation initiale dans un réseau local de services, les diagnostics des enfants présentant des incapacités ne sont souvent pas connus. Il faut alors évaluer, orienter, parfois réorienter. Pendant ce temps, le réseau doit répondre aux besoins de développement qui ont donné lieu à la demande de services. L'absence de soutien, les réorientations successives et l'accumulation des délais d'attente sont les difficultés les plus fréquentes auxquelles ces usagers sont confrontés au cours de cette étape de leur parcours de services. Les commentaires qui suivent ont été retenus comme représentatifs des propos recueillis en cours d'enquête.

« Nous aurions aimé que notre fils puisse continuer au CRDP malgré son diagnostic de déficience intellectuelle, mais son dossier a été automatiquement fermé et transféré. »

« Je trouve pénible de ne pas avoir eu d'aide après la fin des services par le CRDP alors que mon fils était référé vers le CRDITED. »

« Je trouve malheureux que la réadaptation ne se soit pas poursuivie : mon fils a un potentiel fou. Nous avons attendu 24 mois pour la reprise des services de réadaptation. »

Trois parents d'usagers

3.1.1 La prise en charge initiale des besoins des enfants présentant des déficiences non diagnostiquées

- 20 Le parcours de services des enfants présentant des incapacités débute la plupart du temps en première ligne, dans les CSSS. Ils sont alors généralement pris en charge par les équipes en « famille-enfance-jeunesse », qui vont assurer leur suivi jusqu'à la confirmation de leur diagnostic de déficience et leur orientation vers l'un ou l'autre des centres de réadaptation et les équipes dédiées aux personnes présentant des déficiences du CSSS.

- 21 Les processus de confirmation des diagnostics de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme peuvent s'étendre sur des mois, voire des années²⁰. Aussi, ces enfants sont-ils souvent orientés précocement vers le centre de réadaptation correspondant au diagnostic le plus probable à ce moment.
- 22 À cette étape de leur cheminement dans le réseau local, le CSSS est souvent le principal dispensateur de services pour ces usagers. Or, les services de stimulation sont peu développés dans les CSSS et ne sont généralement offerts qu'aux enfants ayant des retards « simples » de développement. Les enfants ayant des retards « globaux » de développement²¹ sont quant à eux pris en charge dans un processus d'évaluation diagnostique seulement, puisqu'ils sont généralement orientés hâtivement en deuxième ligne. **Ainsi, durant l'attente pour la précision de leur diagnostic ou pour le début des services dans l'un ou l'autre des centres de réadaptation, ces enfants n'ont souvent pas accès aux services qu'ils requièrent pour stimuler leur développement.**

Absence de prise en charge des besoins durant l'attente prolongée pour une évaluation diagnostique

Afin d'accélérer l'accès aux services de réadaptation qu'il requiert, un usager de 10 ans ayant un retard global de développement est orienté hâtivement par son CSSS au CRDITED de sa région. Ce dernier retourne au CSSS le dossier de l'enfant, car les résultats de certains tests diagnostiques doivent compléter la demande de services. Or, le CSSS n'est pas en mesure de procéder rapidement et des délais de 39 mois sont encourus pour réaliser les évaluations additionnelles requises. Le CSSS se trouvant dans l'incapacité d'exercer adéquatement sa fonction d'évaluation et d'orientation, l'accès aux services du réseau local est ainsi entravé. Pendant ce temps, l'usager ne reçoit aucun des services de stimulation de son CSSS qui permettraient de répondre à ses besoins de développement.

3.1.2 L'utilisation des CRDP pour suppléer au manque de services dans les CRDITED

- 23 Le Protecteur du citoyen a constaté que certains enfants sont orientés précocement vers un CRDP, même si la déficience physique n'est pas leur principale hypothèse diagnostique. Nos observations indiquent que certains professionnels vont formuler leurs impressions diagnostiques de manière à favoriser un accès aux ressources professionnelles requises et qui sont disponibles en CRDP.

« ... malheureusement, les partenaires de première ligne du CSSS de notre région ont tout à fait compris qu'en référant les clients au CRDITED, ceux-ci ne reçoivent pas les services professionnels requis : ils émettent donc des diagnostics pouvant être provisoirement admissibles au CRDP en disant : au moins l'enfant aura un peu d'orthophonie et d'ergothérapie avant que le CRDP ne puisse l'évaluer en neuropsychologie et ensuite, compléter la référence au CRDITED. La transition du dossier peut être réussie, mais elle se conclut par une cessation complète des services d'ergothérapie, d'orthophonie et de neuropsychologie. »

Un professionnel en CRDP

20 Ces délais sont attribuables au temps d'attente pour l'accès aux ressources diagnostiques, mais aussi à la nécessité de se conformer aux bonnes pratiques, certains diagnostics de déficience intellectuelle ne pouvant être confirmés avant l'âge de 6 ans.

21 C'est-à-dire, les enfants présentant une déficience qui n'a pas encore été diagnostiquée.

- 24 Cette pratique, qui vise à assurer une réponse rapide aux besoins de ces enfants, n'est cependant pas conforme à l'organisation actuelle des services ni sans conséquence au moment où ces usagers doivent finalement être réorientés dans le réseau de services. **En fait, cette pratique ne répond qu'à court terme aux besoins de l'enfant et aux attentes de ses parents.** Par ailleurs, leurs attentes seront déçues au moment de la réorientation vers le CRDITED, car celle-ci entraînera souvent un bris de continuité dans le parcours de services de l'enfant.

3.1.3 Le contournement des CSSS en tant que « porte d'entrée » de réseaux locaux de services

- 25 Les modalités d'accès aux CRDP permettent de recevoir des demandes de services de professionnels de la santé en pratique privée, sans passer par un CSSS. **Des usagers dont le diagnostic n'a pas encore été confirmé peuvent donc entreprendre un parcours de services directement en deuxième ligne (au CRDP), sans passer par la première ligne (le CSSS).**
- 26 Au moment de la confirmation du diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme, lequel rend nécessaire la réorientation vers un CRDITED, les enfants ne sont souvent pas connus de leur CSSS, puisqu'ils ont été référés en pratique privée. Cette situation est désavantageuse, car c'est le CSSS qui devrait coordonner cette réorientation dans le réseau local de services et offrir aux parents le soutien qu'ils requièrent à ce moment.
- 27 Il faut souligner le choc qu'occasionne l'annonce d'un diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme, alors que les parents croyaient que leur enfant présentait une déficience physique. Bien que certains CRDP offrent le soutien psychosocial que requièrent les parents à ce moment, ce type de service ne relève pas de leur mandat, mais plutôt de celui des CSSS, vers lesquels ils seront dirigés. Dans ce contexte, l'entrée en jeu tardive du CSSS sera une cause de délais dans l'accès à certains services en réponse aux besoins de ces familles.

3.1.4 L'organisation de la continuité des services durant la période de transition d'un CRDP vers un CRDITED

- 28 Outre les situations problématiques évoquées, il faut ajouter celles des usagers orientés précocement vers un CRDP parce que leur profil d'incapacités le justifiait. En effet, les premières manifestations de la déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme sont souvent de l'ordre du langage ou de la motricité, des profils d'incapacités pouvant être assimilés à des déficiences physiques.
- 29 Tous ces enfants qui deviennent inadmissibles aux services du CRDP, une fois leur diagnostic de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme confirmé, doivent être réorientés vers un CRDITED. Selon les données fournies par les établissements, ces références représenteraient, en moyenne, environ 8 % du volume total des demandes de services examinées par les services de l'accueil des CRDITED.
- 30 Le rôle joué par les CRDP durant la période de transition vers le CRDITED varie d'un établissement à l'autre, et donc d'une région à l'autre. Dans certains cas, les services du CRDP cesseront dès la confirmation de l'inadmissibilité de l'utilisateur. Dans d'autres situations, les plans d'intervention en cours seront menés à terme, mais ils ne seront pas révisés ou reconduits. Dans une région, on observe le maintien, par le CRDP, d'un certain niveau de services durant toute la phase de transition, mais avec moins d'intensité. **Dans tous les cas examinés, il n'y a pas de démarche formelle de plan de services individualisé durant cette transition, et ce, même si elle est prévue au Plan d'accès du Ministère.**

- 31 De l'avis du Protecteur du citoyen, cette période de transition devrait être systématiquement planifiée, dans le cadre d'un plan de services individualisé²² coordonné par l'intervenant pivot responsable d'accompagner l'utilisateur. Les professionnels du CRDP, qui sont déjà actifs auprès de ces usagers, pourraient continuer de dispenser leurs interventions sur une base transitoire, avec le soutien du CRDITED. La nécessité d'assurer la continuité des services justifierait que les CRDP fassent une exception pour ces usagers, même si techniquement ceux-ci ne sont plus admissibles à leurs services, le temps que le CRDITED soit en mesure de prendre le relais et poursuive ce qui a été entrepris.

Recommandations :

Concernant la désignation d'un intervenant pivot et l'utilisation du plan de services individualisé lors des transitions.

Considérant :

Le droit à la continuité des services garanti par l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*;

Les standards de continuité du « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » que sont la désignation d'un intervenant pivot et la réalisation de plans de services individualisés;

Le « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » vise à assurer une gestion adéquate de la continuité des services lors des situations de transition vécues par les usagers;

Les enjeux de continuité lors des situations de transition entre le CRDP et le CRDITED.

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer :

R-1 Que chaque usager entreprenant un parcours de services dans un contexte d'incapacités persistantes et significatives se voit assigner, dès le début de son parcours de services, un intervenant pivot responsable de coordonner ce parcours.

R-2 Que toute transition d'un usager d'un CRDP vers un CRDITED (ou à l'intérieur d'un futur centre intégré de santé et de services sociaux) soit réalisée dans le cadre d'un plan de services individualisé :

Que ce plan de services individualisé définisse une offre de services de transition axée sur la continuité de la réponse aux besoins de l'utilisateur;

Que ce plan de services individualisé soit coordonné par l'intervenant pivot de première ligne responsable d'accompagner l'utilisateur dans son parcours de services.

22 À noter que dans le contexte des nouveaux CISSS, la notion de « plan de services individualisé » (PSI), est appelée à évoluer. Le concept de « plan d'intervention multiprogrammes » est en émergence. Puisque les dispositions de la loi concernant les PSI n'ont pas encore été amendées, nous nous en tiendrons à cette terminologie.

3.1.5 L'application successive des standards d'accès alors que le parcours de services est amorcé

- 32 Comme nous l'avons évoqué, les usagers présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme non diagnostiqué sont souvent dirigés hâtivement vers un CRDP en raison d'un profil d'incapacités physiques dominant. En conformité avec le Plan d'accès du Ministère, ces usagers doivent se soumettre une première fois à un délai d'attente qui varie généralement de 3 à 12 mois. Lorsqu'ils sont réorientés vers le CRDITED, à la suite de la confirmation de leur diagnostic, le standard d'accès pour le début d'un premier service s'appliquera à nouveau dans cet autre établissement. **Parce qu'ils n'ont pu être orientés vers le bon établissement au bon moment, ces usagers attendront deux fois plutôt qu'une pour l'accès aux services de réadaptation qu'ils requièrent.**

Un parcours de services initié vers le mauvais établissement

Un enfant de 3 ans sans diagnostic, mais ayant un profil dominant d'incapacités physiques, est orienté par son CSSS vers le CRDP de sa région. L'enfant sera pris en charge par le CRDP jusqu'à ce qu'on lui diagnostique un trouble du spectre de l'autisme. Avec ce diagnostic, le CRDP ferme le dossier de l'utilisateur et le réfère au CRDITED, où il sera inscrit au bas d'une autre liste d'attente. Le CSSS ayant entrepris ce parcours de services n'a jamais désigné d'intervenant pivot pour cet enfant ni coordonné sa transition lors du passage du CRDP vers le CRDITED, qui a été l'occasion de délais supplémentaires d'attente et d'une rupture de services.

- 33 Il est vrai que le Plan d'accès a permis de diminuer le temps d'attente pour le début d'un premier service dans les centres de réadaptation. Toutefois, l'application successive des délais d'attente standardisés pour les usagers ayant été orientés dans le « mauvais » centre de réadaptation occasionne un réel désavantage pour ces usagers. Cette situation déplorable gagnerait à être corrigée à l'aide de la notion de « parcours de services », laquelle est, par ailleurs, cohérente avec l'objectif de gestion intégrée de l'accès aux services inscrit au Plan d'accès.
- 34 Le « parcours de services » d'un usager débute avec la demande de services initiale, habituellement adressée à la « porte d'entrée » du réseau local, en première ligne (actuellement les CSSS). Ce parcours se déploie graduellement, selon les évaluations et l'évolution des besoins de l'utilisateur. Chacune des transitions de l'utilisateur auprès des différents dispensateurs de services donne lieu à son inscription sur une nouvelle liste d'attente. De l'avis du Protecteur du citoyen, l'instauration d'une date repère unique pour l'inscription des usagers sur les listes d'attente permettrait de gérer le tout de façon plus équitable. **Le recours à une date de référence, la même pour tous, soit celle de la demande initiale de services (la « date d'entrée réseau »), permettrait de positionner les usagers « à leur juste place » sur les listes d'attente, à chacune des étapes de leur parcours de services.**
- 35 Par ailleurs, le fait que le CSSS, le CRDP et le CRDITED soient fusionnés à l'intérieur d'un Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) ne résoudra pas automatiquement cette problématique puisque les diverses listes d'attente risquent, dans un premier temps, de demeurer liées aux différentes entités administratives aujourd'hui en place. De même, cette fusion administrative ne prévoit pas l'intégration interrégionale ou suprarégionale des services pour les populations qui auront à migrer d'un territoire à un autre durant leur parcours de services ni les relations qui seront à établir avec les établissements non fusionnés, plus particulièrement dans les réseaux universitaires.

Recommandations :

Concernant le positionnement de l'usager sur les listes d'attente.

Considérant :

L'application successive des standards d'accès qui devient inéquitable quand le parcours de services est amorcé;

La responsabilité incombant aux intervenants pivots dans l'accès et la coordination des services requis par les usagers qu'ils accompagnent.

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-3 De définir une date de référence standard (la « date d'entrée réseau »), la même pour tous, soit celle de la demande initiale de services, pour le positionnement des usagers « à leur juste place » sur les listes d'attente, à chacune des étapes de leur parcours de services.

R-4 D'évaluer l'opportunité de faire de cette norme un standard de continuité au bénéfice des usagers qui auront à se déplacer d'une région à une autre ou d'un réseau de services à un autre.

3.2 Problème d'accès aux services professionnels de réadaptation dans les CRDITED

- 36 Les parents des enfants recevant pour la première fois des services d'un CRDITED sont souvent insatisfaits en raison du manque d'accès et d'intensité des services professionnels dans ces établissements. Cette réalité est encore plus durement vécue par les familles qui ont reçu des services des CRDP, avant d'être réorientées vers un CRDITED.

« Les services que recevait ma fille au CRDP étaient parfaits pour ses besoins. Et, le CRDI dans lequel elle est maintenant n'offre pas de services en orthophonie, donc on ne répond plus du tout à ses besoins. »

« Mon fils faisait des progrès au CRDP et avait accès à des intervenants qualifiés. Au CRDITED, ils sont débordés. Le service est inadéquat. Mon fils n'a plus de service d'orthophonie ni d'ergothérapie, ce qu'il avait au CRDP. »

Deux parents d'usagers

3.2.1 Une difficile transition de la mission des CRDITED

- 37 Avec la création des réseaux locaux de services, en 2003, tous les centres de réadaptation ont dû évoluer vers une offre de services plus spécialisée. Mentionnons que les CRDITED sont les héritiers des services d'hébergement institutionnel et d'ateliers de jour, qui étaient essentiellement dispensés par du personnel non professionnel. Les CRDITED ont à relever le défi de la « professionnalisation » de leur offre de services et donc, de la transformation de la structure de leurs ressources humaines.
- 38 Une part appréciable des ressources de ces établissements est encore engagée dans la dispensation de services « non spécialisés ». Les CRDITED continuent d'offrir à une proportion importante de leurs usagers des services d'hébergement non institutionnels et des services de centre de jour non spécialisés. En vertu du modèle organisationnel retenu, ces services

devraient être assumés par d'autres partenaires des réseaux locaux de services²³. Cependant, cette transformation du réseau apparaît complexe et lente à réaliser.

- 39 Les CRDITED ont, de plus, à faire face à une augmentation importante de leur clientèle²⁴. Enfin, dans certaines régions, une pénurie de main-d'œuvre professionnelle limite la capacité des CRDITED à embaucher les professionnels dont ils ont besoin, même s'ils en ont la capacité financière. En conséquence, on voit bien les défis à relever, dans le contexte particulier de la réforme en cours.

3.2.2 Des professionnels qui ont peu de contacts directs avec les usagers

- 40 Selon les données sur les effectifs professionnels dans les CRDP et les CRDITED²⁵, à mission équivalente et toutes proportions gardées, **le Protecteur du citoyen évalue que, pour les régions visées par l'intervention, l'accès aux services professionnels des CRDITED est 6 fois inférieur à celui des CRDP**²⁶. Il faut certes reconnaître que des efforts considérables ont été déployés par le Ministère et les CRDITED pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme, âgés de 5 ans et moins, avec le programme d'intervention comportementale intensive (ICI). Ces enfants ont accès à des équipes d'intervention multidisciplinaires et à un niveau d'intensité de services élevé. Toutefois, la mobilisation du peu de ressources professionnelles disponibles dans les CRDITED autour du programme d'ICI a un impact sur la capacité de ces établissements à offrir les services des professionnels à l'ensemble de la clientèle qui en a besoin²⁷.
- 41 Cet accès restreint affecte la capacité des CRDITED de mettre en place de véritables pratiques cliniques interdisciplinaires pour ces usagers²⁸, pratiques pourtant recommandées par leur Fédération²⁹. Les CRDITED ont dû s'ajuster à cette réalité dans leur façon de dispenser les services. Ainsi, les professionnels agissant auprès de ces usagers sont surtout employés à évaluer et à formuler des recommandations qui seront ensuite appliquées par des techniciens en éducation spécialisée et par les parents des usagers. La supervision clinique par le professionnel est une condition obligatoire à l'exercice de ce type de délégation et au respect de la pratique professionnelle. Aux dires de certains professionnels, la difficulté d'assurer cette supervision, exigée par leur ordre professionnel, pourrait avoir un impact sur la qualité des services offerts.

« Le travail de collaboration auprès des éducateurs spécialisés est essentiel, mais encore, les professionnels manquent de temps pour les soutenir adéquatement dans leurs activités de généralisation. »
« Il est difficile de faire des suivis réguliers pour s'assurer des résultats adéquats du plan d'action. »

Deux professionnels de CRDITED

23 Actuellement, les CSSS et les organismes communautaires occupent ce créneau. Concernant les organismes communautaires, il faut mentionner que leur « intégration » aux visées organisationnelles du système public représente en soi un enjeu supplémentaire, puisqu'il s'agit d'organismes autonomes dans la définition de leurs orientations et des services qu'ils offrent à la population.

24 Une augmentation de 10 % de 2010 à 2013, « couverte » par le financement supplémentaire accordé dans le cadre de la mise en œuvre du plan d'accès aux services du Ministère.

25 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Effectifs professionnels des établissements publics et privés conventionnés, 2010-2011 à 2012-2013*, Direction générale du personnel réseau et ministériel, janvier 2014.

26 Ce calcul est basé sur le rapport entre le nombre d'équivalents-temps-complet (ETC) pour les trois disciplines faisant l'objet de la présente intervention et le nombre d'usagers inscrits au service des CRDITED et des CRDP des régions visées par l'intervention.

27 C'est-à-dire les enfants de 5 ans et moins présentant une déficience intellectuelle et tous les usagers des CRDITED d'âge de fréquentation scolaire.

28 *Ibid*, note 27.

29 La Fédération québécoise des CRDITED publie quatre documents de référence ou guides de pratique pour les enfants et pour les adolescents présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ils sont identifiés dans la bibliographie, à la section « Associations d'établissements ».

- 42 Les professionnels de la réadaptation des CRDITED interviennent donc beaucoup moins directement auprès des usagers que ceux des CRDP³⁰. Si cette approche offre des avantages sur le plan de l'optimisation des ressources, elle comporte aussi des limites au plan clinique. L'intervention par des tiers ne remplacerait pas le nécessaire travail réalisé par le professionnel auprès de son client.

Accès restreint aux professionnels et intensité de services réduite

*Un enfant de 5 ans reçoit des services d'orthophonie au privé, **sur une base hebdomadaire**. Ces services sont payés par son CRDITED en tant que mesure supplétive à l'incapacité de l'établissement de dispenser lui-même ces services. À la faveur d'une réorganisation visant à développer l'accès à ces services à l'interne, l'achat de services au privé cesse et l'utilisateur est réorienté vers les professionnels maintenant à l'emploi de l'établissement. Un orthophoniste verra dorénavant l'enfant **une fois par mois** et le plan d'intervention sera appliqué par un éducateur spécialisé. Le parent se plaint de la diminution de la fréquence et de l'intensité des services d'orthophonie.*

- 43 Par ailleurs, de l'avis du Protecteur du citoyen, on ne peut prétendre que l'accès aux services complémentaires offerts par le réseau de l'éducation compense pour le peu de services professionnels accessibles dans les CRDITED. La mission de l'école est d'instruire, de socialiser et de qualifier les élèves. Les services complémentaires prévus au régime pédagogique³¹ s'inscrivent en soutien à cette mission éducative. Ces objectifs convergent, certes, avec ceux du régime de santé et de services sociaux, mais ils sont surtout complémentaires et ne sauraient se substituer aux services qui devraient être accessibles dans le réseau de la santé et des services sociaux. Les parents dont les enfants ont atteint l'âge de fréquentation scolaire témoignent de cet enjeu.

« Ces spécialistes (du CRDITED) ont fermé le dossier de mon fils parce qu'il recevait des services à l'école en me mentionnant qu'il y avait des besoins pour des personnes qui n'avaient pas du tout accès à ces spécialités. Donc, l'ergothérapeute de l'école adapte seulement l'environnement à l'école et fait ses interventions en fonction de l'école. Nous n'avons plus de suivi professionnel pour le quotidien à la maison. »

Un parent d'utilisateur

3.2.3 Un accès filtré aux services professionnels

- 44 Le Protecteur du citoyen s'inquiète également des conséquences du manque de ressources sur les pratiques de référence des usagers vers ces services professionnels. Les témoignages recueillis au cours de notre intervention révèlent une certaine réserve à recourir aux spécialistes lorsqu'on sait qu'ils sont peu nombreux et débordés. Les références se feraient parce que cela est devenu « inévitable » et non pas parce que cela est « cliniquement requis ».

30 Cette réalité présente pour les CRDITED un enjeu de planification de la main d'œuvre qui est soulevé par certains de ces établissements : « Le rôle de l'ergothérapeute au CRDI est davantage axé sur le « coaching » et sur le « modeling » des éducateurs spécialisés qui eux, sont en contact direct avec la clientèle. Pour certains, ce manque de « thérapie individuelle » peut entraîner un manque d'intérêt envers notre organisation. » Source : Plan de main-d'œuvre d'un CRDITED.

31 Précisés à l'article 5 du Régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire, (RLRQ, c. I-13.3, r. 8).

- 45 L'utilisateur (ou son représentant) a le droit d'être informé des services qu'il requiert et de la manière d'y accéder, même si ces services ne sont pas disponibles ou qu'une attente est nécessaire pour y accéder³². **L'identification des besoins est à la base même des processus cliniques**³³. Tout en reconnaissant le manque de ressources auquel sont confrontés les établissements, le Protecteur du citoyen est d'avis que de telles contraintes ne devraient pas interférer dans les processus cliniques. **La satisfaction des besoins reconnus, mais non comblés, fait appel à des enjeux différents qui doivent être évalués comme tels**³⁴.

3.3 Manque de complémentarité des services entre les CRDP et les CRDITED pour les usagers présentant un double diagnostic

- 46 En principe, les usagers présentant un double diagnostic (concomitance diagnostique) de déficience intellectuelle ou de trouble du spectre de l'autisme **et** de déficience physique devraient pouvoir recevoir des services d'un CRDITED et d'un CRDP si leur situation le justifie. Or, ce n'est pas toujours le cas.

« Les deux centres [CRDP et CRDITED] se lancent la balle quant à la stimulation à donner à mon enfant. Si, malheureusement pour lui, mon enfant a des difficultés motrices et une déficience intellectuelle, il devrait pouvoir avoir le droit de recevoir des services complets des deux centres [...] sans que l'un des deux redonne le mandat à l'autre. »

Un parent d'utilisateur

- 47 Dans la réalité, les enfants ayant des diagnostics et des besoins justifiant la collaboration d'un CRDITED et d'un CRDP sont souvent confrontés à des difficultés d'accès aux services des CRDP. Les situations de litige sur le partage des responsabilités entre les CRDITED et CRDP, les « trous de services » entre ces établissements ou la dispensation de services sans plan de services individualisé ni réelle coordination sont des réalités courantes.

« La personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme est souvent refusée (par le CRDP) sous le seul motif qu'elle présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et que ses troubles physiques soient liés à son diagnostic sans tenir compte qu'il puisse y avoir des situations où le trouble du langage ou moteur est concomitant. »

Un gestionnaire de CRDITED

- 48 Pour le Protecteur du citoyen, l'accès aux ressources publiques disponibles devrait être déterminé en fonction de la réponse aux besoins de l'utilisateur, et non sur des critères rigides liés à la nature de sa déficience. Cependant, dans un système où le diagnostic est le premier critère d'admissibilité aux services, il devient nécessaire de préciser ce diagnostic pour déterminer l'admissibilité aux services. Or, sur le plan clinique, les caractéristiques des déficiences intellectuelles ou des troubles du spectre de l'autisme font en sorte que les incapacités qui découlent d'une véritable déficience physique peuvent être confondues avec les manifestations de la déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de

32 Articles 4, 5 et 13 de la LSSES.

33 Le « processus clinique » est le cycle des activités qui permet : d'identifier et d'évaluer les besoins d'un utilisateur; de planifier et de dispenser les services qu'il requiert; d'évaluer les résultats de l'intervention; de décider des suites à donner.

34 Un chercheur évoque cet enjeu du « biais dans l'identification des besoins » : « ... les relations étroites qui unissent certains praticiens aux établissements ont (...) un impact (sur la définition des besoins) puisqu'ils ont souvent tendance à définir les besoins des personnes à partir de la disponibilité des services offerts par les établissements reléguant au second plan, voire oubliant, les besoins pour lesquels ils n'ont pas de ressources. » Tiré de : Boisvert, Daniel et al., *Le plan de services individualisé : participation et animation, Pratiques en déficience intellectuelle*, 1990, p. 80.

l'autisme. Les déficiences du langage, comme les dysphasies et les déficiences motrices, comme les dyspraxies, sont les exemples les plus éloquents de cette difficulté³⁵.

Refusé par un CRDP en raison de sa déficience intellectuelle, malgré qu'il présente une déficience physique sévère

Un enfant de 8 ans ayant une trisomie 21 reçoit des services d'un CRDITED. Une évaluation, réalisée pour le compte de cet établissement par un orthophoniste du secteur privé, conclut à une dyspraxie verbale sévère, une déficience physique concomitante à sa déficience intellectuelle. Lorsqu'il a été interpellé pour dispenser des services à cet usager, le CRDP a refusé de l'inscrire à ses services, considérant que sa trisomie 21 le rendait inadmissible. Pourtant, la dyspraxie est un diagnostic de déficience physique.

- 49 Les plaintes examinées au fil des années par le Protecteur du citoyen et les données recueillies dans le cadre de la présente intervention confirment cette réalité. Des 136 usagers de notre échantillon ayant reçu simultanément des services d'un CRDP et d'un CRDITED, 4 seulement recevaient des services du CRDP pour une déficience du langage concomitante à leur déficience intellectuelle ou leur trouble du spectre de l'autisme. Tous ces cas étaient dans la même région. Dans les autres régions, aucun cas n'a été rapporté.
- 50 Pourtant les données de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités [...] ³⁶ nous confirment que de telles concomitances diagnostiques sont prévisibles³⁷. Plus du tiers des personnes ayant des limitations ont une incapacité de niveau « modéré » ou « grave ». Plus les incapacités sont « graves », plus le risque d'avoir plus d'une incapacité est élevé. Les personnes ayant des incapacités découlant d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble du spectre de l'autisme et celles ayant des incapacités de la parole sont celles qui présentent la plus forte prévalence à cet égard.
- 51 **Pour le Protecteur du citoyen, l'absence totale de cas dans la majorité des régions ayant collaboré à cette intervention soulève des interrogations sérieuses, sur une possible exclusion systémique de cette population au regard de son admissibilité à certains services en déficience physique à laquelle elle aurait droit.**
- 52 Les établissements partenaires des réseaux locaux de services sont tenus par la loi de développer leur organisation et leurs modes de fonctionnement en tenant compte des caractéristiques particulières de la population à laquelle ils s'adressent³⁸. **Or, les situations où le partage des responsabilités entre un CRDITED et un CRDP sont le plus à risque de litige concernent des usagers qui ont les profils les plus complexes.** Un système de services organisé à partir des données populationnelles et scientifiques probantes devrait pouvoir aider à mieux gérer ces réalités.

35 « (...) il n'est pas facile de concevoir qu'un trouble du langage, de type dysphasie, coexiste avec un retard mental. (...) Les premiers diagnostics reposaient sur des arguments négatifs, en excluant les autres pathologies, telle la déficience intellectuelle. Or un trouble du langage peut exister indépendamment d'une débilité mentale. » Tiré de : Coquet, F., Roustit, J., *Essai de modélisation d'un parcours diagnostique (sic) orthophonique des capacités linguistiques*, Rééducation Orthophonique - N° 230 - juin 2007, p. 21-22, citant Mazeau, Michèle, *Neuropsychologie et troubles des apprentissages*, 2005.

36 Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, volume 2, 2013.

37 *Ibid*, note 36, pages 59 et 62.

38 Article 99.5 de la LSSSS.

- 53 La réforme en cours offre une opportunité à saisir sur le plan de l'intégration des services de réadaptation entre les CRDP et les CRDITED. Dans le contexte de leur fusion éventuelle au sein des futurs CISSS, le Protecteur du citoyen souligne l'importance d'assurer la dispensation de services réellement intégrés.

3.3.1 La désignation des intervenants pivots et l'utilisation du plan de services individualisé : des pratiques dont il faut compléter l'implantation

- 54 Actuellement, il appartient aux intervenants qui accompagnent les usagers dans leur parcours de services de s'assurer que l'ensemble de leurs besoins soit comblé parmi les partenaires d'un réseau local de services. Cette fonction est dévolue aux intervenants dits « pivots »³⁹, qui sont habituellement les intervenants du CSSS⁴⁰.
- 55 Or, les données, les témoignages recueillis dans le cadre de la présente intervention, de même que l'analyse du contenu des plaintes qu'a traitées le Protecteur du citoyen mettent en évidence que ce ne sont pas tous les usagers recevant des services de plus d'un établissement qui ont un plan de services en bonne et due forme et un intervenant responsable de sa coordination⁴¹. Par ailleurs, dans les situations où le plan de services est utilisé, la coordination n'est pas toujours assurée par les intervenants des CSSS, et ce, même si ces établissements sont un dispensateur actif de services et que cette responsabilité leur incombe.
- 56 Selon plusieurs personnes consultées, la coordination des plans de services individualisés par les centres de réadaptation n'est pas une situation souhaitable. D'une part, parce que le CRDP et le CRDITED vont parfois se trouver en situation de litige sur le partage de leurs responsabilités et que, dans ces circonstances, la coordination par le CSSS s'avérerait plus « neutre ». D'autre part, parce que les parcours de services se déploient de façon épisodique dans les centres de réadaptation, alors que les CSSS seront généralement présents tout au long du parcours de l'utilisateur.
- 57 Il faut aussi souligner les conséquences de la séparation des missions par catégories de déficiences : un CRDP ne répondra qu'aux besoins découlant de la déficience physique et inversement pour les CRDITED.

« Les intervenants de deux centres collaborent généralement bien. Toutefois, chacun des établissements cherche à évoluer uniquement dans le cadre de son mandat et il y a donc souvent des trous de service. »

Un professionnel de CRDP

- 58 La présence d'un intervenant pivot, en première ligne, permettrait de mieux gérer ce genre de situation. Ces intervenants ont en effet la responsabilité d'interpeller les partenaires sur les enjeux d'accès aux services pour l'utilisateur dont ils ont la responsabilité.

39 Il s'agit « d'intervenants pivot réseau », selon la terminologie officielle du Ministère.

40 En l'absence du CSSS parmi les dispensateurs de services, cette responsabilité incombera au centre de réadaptation. Toutefois, la coordination du plan de services par un intervenant pivot de CSSS est la modalité privilégiée puisque ce sont les CSSS qui ont reçu le mandat de la coordination des services (article 99.4 de la LSSSS).

41 Lorsque deux établissements partenaires dispensent en même temps des services à un usager, sans plan de services individualisé et sans coordonnateur, on parlera davantage de dispensation « simultanée » que « coordonnée » des services, ce qui est une « moins bonne » pratique. À ce sujet, il faut évoquer l'abandon, dans certaines régions, de l'objectif stratégique ministériel visant à améliorer la coordination des services par l'augmentation de l'utilisation du plan de services individualisé. Le renoncement à poursuivre cet objectif est une conséquence des retards dans l'implantation du « Système d'information pour les personnes ayant une déficience » (SIPAD), rendant impossible la reddition de comptes sur cette cible stratégique.

59 Par ailleurs, toutes les régions comptent des « équipes d'intervention jeunesse »⁴², qui jouent un rôle de coordination dans des situations où la définition d'une offre de services « en réseau » s'avère problématique. Ces équipes, qui fonctionnent sur la base du consensus, ne sont toutefois pas investies des pouvoirs leur permettant d'arbitrer des litiges.

60 Plusieurs personnes interrogées au cours de l'intervention ont souligné que les conditions de base pour l'assurance de la continuité et de la complémentarité des services sont simples : la désignation d'un intervenant pivot et l'utilisation du plan de services individualisé. Le Protecteur du citoyen partage cette analyse : **chaque usager devant recevoir des services de plus d'un établissement devrait avoir un intervenant pivot attiré et un plan de services individualisé.**

« On devrait mettre à profit les compétences de chacun sur l'ensemble des besoins du client qui présente une double problématique. Un client étant admissible au CRDP et au CRDITED devrait toujours avoir un PSI [plan de services individualisé] coordonné par le CSSS. Le CSSS devrait être l'intervenant pivot, ce qui éviterait le débat entre les deux centres de réadaptation sur la définition de la problématique « majeure », ce qui permettrait de recentrer les échanges sur les besoins cliniques du client et non sur les pressions administratives des établissements.

Un gestionnaire de CRDITED

Recommandation :

Concernant le plan de services individualisé pour la coordination des services.

Considérant :

Les orientations ministérielles qui préconisent la désignation d'un intervenant pivot et la réalisation d'un plan de services individualisé pour tout usager requérant des services de plus d'un établissement d'un réseau local de services;

La responsabilité incombant aux intervenants pivots dans l'accès et la coordination des services requis par les usagers qu'ils accompagnent.

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-5 De s'assurer que chaque usager présentant une déficience requérant la coordination des services de plus d'un dispensateur de services bénéficie d'un plan de services individualisé adéquat coordonné par un intervenant pivot.

4 Des pistes d'action à explorer dans le contexte de la réforme en cours

61 À compter du 1^{er} avril 2015, le regroupement des CSSS, des CRDP, des CRDITED ainsi que de tous les autres établissements non universitaires d'une même région deviendra effectif, au sein d'un établissement unique, le CISSS. En théorie, cette logique devrait faciliter l'intégration des première et deuxième lignes de services pour les personnes présentant une déficience. Toutefois, les problèmes qui sont documentés dans ce rapport relèvent

42 Ces équipes sont une des modalités mises de l'avant par les orientations ministérielles pour les jeunes en difficulté. Elles sont aussi interpellées pour les usagers présentant des déficiences.

également de la coordination déficiente des services entre les CRDP et les CRDITED, soit un manque « d'intégration horizontale » au sein de la deuxième ligne de services de réadaptation. Le Protecteur du citoyen craint que la restructuration prévue se réalise au détriment de la prise en charge complémentaire des problématiques qui commandent une expertise multidisciplinaire.

62 Dans ce contexte particulier, le Protecteur du citoyen a défini trois enjeux prioritaires ainsi que des pistes d'action qui contribueraient à une amélioration des situations problématiques constatées au cours de cette intervention systémique :

- ▶ L'intégration des première et deuxième lignes des services de réadaptation;
- ▶ Le déploiement des « réseaux de services » en déficience;
- ▶ L'intégration horizontale des services de réadaptation dans le contexte de l'existence de deux programmes-services distincts pour les personnes présentant des déficiences.

4.1 Planifier l'intégration des première et deuxième lignes des services de réadaptation

63 La pression est forte sur les CRDP pour « dépanner » les réseaux locaux de services alors que les CSSS et les CRDITED peinent à offrir certains services qui relèvent de leur mission. Des pratiques alternatives se sont développées, tant dans les CRDP que les CRDITED, afin de pallier ces problématiques.

64 Le Protecteur du citoyen est d'avis qu'il faut développer la capacité d'assurer, en première ligne (dans les CSSS actuels), la dispensation de services de stimulation du développement aux usagers lorsqu'ils sont en attente de précision pour leur diagnostic ou de services spécialisés de deuxième ligne. Cette offre de services de réadaptation non spécialisée est intrinsèque au rôle de la première ligne dans le parcours de services des usagers⁴³.

65 Ensuite, il faut permettre à la deuxième ligne des services de réadaptation - plus particulièrement les actuels CRDITED - de compléter la transition qui lui permettra de se concentrer sur l'offre de services spécialisés. Pour ce faire, ces établissements et les réseaux locaux avec lesquels ils sont engagés devront s'entendre sur le redéploiement de l'offre de services non spécialisés encore sous la tutelle des CDRITED, **ceci sans rupture de services pour les personnes concernées.**

66 Selon les informations colligées, le Ministère travaille à redéfinir l'offre de services pour les personnes présentant des déficiences, c'est-à-dire le « qui doit faire quoi ». Le fait que cet exercice soit mené au niveau national permettra au réseau de s'appuyer sur une définition structurante visant l'intégration entre les première et deuxième lignes des services de réadaptation. Cela dit, la définition de l'offre de services que requiert la population et la détermination du rôle attendu des différents partenaires reste à réaliser dans le contexte de la réforme en cours.

4.2 Compléter le déploiement des « réseaux de services » en déficiences

67 En 2010, une évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services menée par le Ministère mentionnait que le « projet clinique, abordé en tant que processus, constitue un indice puissant du degré d'implantation des divers réseaux locaux de services. »⁴⁴. Après

43 Article 80 de la LSSSS et Association des CLSC et des CHSLD du Québec et Association des hôpitaux du Québec, *Mise en place des Centres de santé et de services sociaux : outils de gestion de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec*, section 6 / document 6.1 : « Le projet d'organisation clinique des services », 2004.

44 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, 2010, p. 69.

une décennie de mise en œuvre de ces réseaux pour les personnes présentant des déficiences, force est de constater que peu d'établissements ont complété cet exercice de projet clinique, certains même ne l'ayant pas encore entrepris.

- 68 Dans le cadre de la présente intervention, le Protecteur du citoyen a constaté que la plupart des projets cliniques destinés à la population présentant des déficiences, initiés entre 2005 et 2007, ont été mis en veilleuse par la suite. **Les informations recueillies indiquent que la priorité accordée à la mise en œuvre du Plan d'accès, en 2008, serait en cause dans ce phénomène.** Il est vrai que le Plan d'accès s'inscrit dans la vision de l'intégration des services et que sa mise en œuvre a permis de réaliser certaines avancées à l'égard de la « mise en réseau » des établissements. Toutefois, sa portée est plus limitée que celle de la démarche de projet clinique et organisationnel, prévue par la loi⁴⁵. **C'est cette même démarche qui est à la base de la stratégie permettant l'intégration des actuels réseaux locaux de services au sein des futurs CISSS⁴⁶.**
- 69 La démarche du projet clinique donne aux établissements partenaires le cadre nécessaire pour leur permettre de définir et de déployer leur réseau. C'est également l'occasion, pour ces établissements, de développer une culture de responsabilisation solidaire à l'égard de la réponse aux besoins de la population et de les inciter à mettre fin au fonctionnement « en silos ». Dans la même veine, la réforme en cours sera l'occasion, pour les futurs CISSS, de développer leur réseau régional de services avec les mêmes outils qu'ont eus les CSSS dans la démarche du projet clinique : la « responsabilité populationnelle »⁴⁷ et la hiérarchisation des services.
- 70 Or, de l'avis même du Ministère, il appert que le principe de la responsabilité populationnelle est encore mal compris par ceux et celles qui ont à le mettre en œuvre⁴⁸. Ce constat est par ailleurs validé dans les conclusions des enquêtes que mène le Protecteur du citoyen et par les propos recueillis au cours de la présente intervention. À l'aube d'une réforme majeure dans le réseau de la santé et des services sociaux, où les défis de gestion seront nombreux et complexes, **le Protecteur du citoyen invite les autorités à garder le cap sur le déploiement de la vision à long terme : celle des réseaux intégrés à bâtir.**
- 71 Les ententes de partenariat entre les établissements constituent une condition préalable à « l'optimisation de l'intégration clinique »⁴⁹ entre les établissements partenaires des réseaux locaux. En principe, tous les partenaires d'un réseau local devraient être liés par de telles ententes⁵⁰. **Or, près de la moitié (45 %) des 29 CSSS ayant répondu aux questions du Protecteur du citoyen dans le cadre de la présente intervention n'ont pas encore conclu d'entente avec les CRDP ou les CRDITD de leur région.** Quant aux ententes entre les CRDP

45 Article 99.5 de la LSSSS. Cette démarche prévoit l'identification : 1° Des besoins sociosanitaires et des particularités de la population à qui le réseau s'adresse; 2° Des objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de cette population; 3° De l'offre de services requise pour satisfaire les besoins de la population; 4° Des modes d'organisation et des contributions attendues des différents partenaires de ce réseau (dont la mobilisation et la participation des établissements spécialisés et surspécialisés).

46 L'article 38 de la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, (L.Q. 2015, c. 1), adoptée le 9 février dernier prévoit que dorénavant, ce sera l'établissement régional qui assumera les responsabilités prévues aux articles 99.5 à 99.7 de la LSSSS. Le réseau local de services est maintenu et le CISSS est responsable d'en assurer le développement et le bon fonctionnement.

47 Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, 2011.

48 « La responsabilité populationnelle qui incombe maintenant aux acteurs des réseaux locaux de services représente un important levier pour améliorer l'état de santé de la population. Cependant, divers travaux de recherche et d'évaluation portent à croire que ce concept est perçu de façon très différente selon les acteurs et qu'il n'est pas actualisé à son plein potentiel. Des difficultés liées à la compréhension du changement attendu, à l'adhésion à ce changement et à la mise en œuvre de celui-ci sont effectivement mises en évidence. » *Ibid.* note 47, page 1.

49 *Op. cit.*, note 44, p. 30.

50 Articles 105.1 et 340 (al. 7.3, 7.4 et 7.5) de la LSSSS.

et les CRDITED, lorsqu'elles existent, on constate qu'elles ont été élaborées afin de gérer des situations qui exigent une attention immédiate⁵¹. Il s'agit donc d'ententes qui portent le plus souvent sur des aspects limités de la mission des établissements. **Les ententes globales pour les clientèles communes et les partenariats plus généraux des centres de réadaptation sont quasi inexistantes.**

- 72 Le Protecteur du citoyen est conscient que les établissements sont confrontés à des défis importants. D'une part, ils doivent, au quotidien, continuer de répondre aux besoins de la population. D'autre part, ils doivent redéfinir collectivement leurs modes d'organisation et de fonctionnement. En dépit de l'amorce de certains travaux prometteurs⁵², il faut déplorer l'absence de modèles structurants et opérationnels⁵³ soutenant le déploiement des réseaux intégrés de services pour les personnes présentant des déficiences. Cela oblige chaque région à « inventer sa roue », ce qui occasionne une perte d'efficacité considérable.
- 73 Pour le Protecteur du citoyen, la mise en œuvre des futurs réseaux régionaux de services pour les personnes présentant des déficiences devrait s'appuyer sur la relance des projets cliniques. À compter du 1^{er} avril 2015, chacun des nouveaux CISSS devra élaborer son modèle opérationnel des parcours de services en déficience. En soutien à cet exercice, le Ministère aurait la responsabilité de fournir aux réseaux régionaux une trame commune à partir de laquelle les partenaires reprendront le déploiement de leur réseau.
- 74 Ce serait également l'occasion de s'inspirer des bonnes pratiques, fruit de l'expertise et des efforts déployés auparavant par des acteurs locaux : guichet d'accès réseau, trajectoire de services pour les enfants présentant des retards de développement incluant l'accès à un service régional de réadaptation non spécialisée en CSSS, projet de coordination clinique CSSS-CRDITED pour les usagers ayant des profils très complexes, pour n'évoquer que quelques-unes des pratiques porteuses recensées au cours de notre intervention. À ce sujet, il faut mentionner les travaux menés par les associations d'établissements en déficience⁵⁴ concernant les enfants présentant un retard global de développement, une hypothèse de troubles du spectre de l'autisme ou un trouble de la communication sociale (0-7 ans). En effet, ces associations ont élaboré les bases d'un projet pilote visant à expérimenter une offre de services spécialisés conjointe pour cette partie importante de leur clientèle commune pour laquelle des arrimages sont nécessaires, comme on l'a vu dans ce rapport. Le Protecteur du citoyen est d'avis que ces travaux devraient être pris en compte dans le suivi qui sera accordé à la recommandation suivante.

51 Situations potentiellement préjudiciables pour des usagers, par exemple celles impliquant l'accès ou le maintien en hébergement public, de protection de la jeunesse, de troubles graves du comportement, de trajectoires de services inefficaces occasionnant des délais déraisonnables d'accès aux services.

52 L'évaluation de la mise en œuvre du Plan d'accès, publiée par le Ministère en 2012, nous apprend qu'un modèle de « réseau intégré de services pour les personnes handicapées » (RISPH) avait été mis en projet par le Ministère, en 2010. Ces travaux, qui avaient été favorablement accueillis par les gestionnaires d'accès des régions, ont cependant été abandonnés. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011 : afin de faire mieux ensemble*, 2012, p. 25 et 28.

53 Comme c'est le cas par exemple pour les « réseaux de services intégrés pour les personnes âgées » (RSIPA), intégrés à la planification stratégique 2010-2015. Ce modèle a été élaboré par le Ministère en partenariat avec le Centre d'expertise en santé de Sherbrooke.

54 L'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec et la Fédération québécoise des CRDITED.

Recommandations :

Concernant le modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences ».

Considérant :

L'importance de la démarche de projet clinique et organisationnel pour favoriser le développement des réseaux de services pour les personnes présentant des déficiences;

Le déploiement variable des projets cliniques en déficience et la nécessité de compléter cette démarche structurante;

Les avantages pressentis par l'élaboration d'un modèle type d'organisation de services intégrés pour les personnes présentant des déficiences;

Les travaux menés par les associations d'établissements pour une partie de leur clientèle commune.

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-6 De poursuivre la mise en œuvre des projets cliniques et organisationnels en déficience (déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme) dans tous les futurs réseaux régionaux de services;

R-7 D'élaborer un modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences » qui proposera des outils opérationnels permettant aux partenaires de ces réseaux de définir :

L'offre de services requise et les rôles attendus des partenaires du futur réseau régional de services en déficience;

Les trajectoires de services de base permettant d'assurer un cheminement efficient de la population dans le futur réseau régional;

Les pratiques opérationnelles permettant d'assurer l'accès, la continuité, la complémentarité et la coordination des services tout au long du parcours de services d'un usager;

Les modèles d'entente-cadre de partenariat entre les programmes-services pour leurs clientèles communes en déficience.

4.3 Évaluer les avantages et les inconvénients de deux programmes-services distincts

- 75 Une réflexion s'impose sur l'architecture des services de santé et des services sociaux qui a scindé en deux les domaines d'expertise et l'organisation des services destinés aux personnes présentant des déficiences, à savoir le programme-services en déficience physique et le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de

l'autisme⁵⁵. Le contexte de la réforme en cours vient renforcer la pertinence de cette réflexion.

- 76 Ces deux programmes s'adressent à une population qui, en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société. Ces personnes ont besoin de services de réadaptation pour le développement de leurs capacités. Elles ont aussi besoin de services d'adaptation, afin de leur permettre d'évoluer sans contrainte dans des environnements mieux adaptés à leurs incapacités. Dans ces deux « réseaux », on applique les mêmes cadres d'analyse portant sur le « processus de production du handicap » ainsi que les mêmes processus cliniques. Ce sont des équipes interdisciplinaires composées de professionnels issus des mêmes disciplines qui interviennent dans un même but.
- 77 Certes, chaque personne présentant une déficience⁵⁶ requerra une offre de services, des ressources techniques et professionnelles qui varieront selon la nature de sa (ou de ses) déficience(s) et l'étendue de ses incapacités. Toutefois, la spécificité des problématiques et l'expertise requise pour chacune des « grandes catégories » de déficience, logique sur laquelle se base la séparation de ces programmes, justifient-elles vraiment ce choix organisationnel? Quand on constate ce qu'il implique de morcellement des ressources et les défis qu'il occasionne pour les arrimer les unes aux autres, on en doute.
- 78 L'intégration horizontale des services de réadaptation pour les enfants et les jeunes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme doit être améliorée : les problèmes de continuité et de complémentarité mis en évidence dans ce rapport sont des manifestations claires d'arrimages non fonctionnels entre les programmes-services, pour les usagers ayant à cheminer entre ceux-ci ou à les chevaucher. **Le Protecteur du citoyen constate aussi que l'existence de deux programmes-services crée des « silos structurels ». À notre avis, les dysfonctionnements attribuables à cette structure organisationnelle devraient être corrigés par l'architecture même des programmes-services.**
- 79 La population présentant des déficiences bénéficierait probablement de la mise en commun des ressources et des expertises des deux programmes-services concernés. En ce sens, on peut citer l'exemple des centres de réadaptation ayant regroupé les deux missions CRDP-CRDITD et où ce sont les mêmes professionnels qui interviennent auprès des usagers, peu importe la nature de leur déficience.
- 80 Le Protecteur du citoyen reconnaît que la question est complexe. Il est toutefois d'avis que le regroupement des deux programmes-services en déficience est une hypothèse pertinente qui mérite d'être analysée plus en profondeur.

« ... il serait FORTEMENT⁵⁷ souhaitable que les services de déficience physique et de déficience intellectuelle/ trouble du spectre de l'autisme soient jumelés dans un seul et même établissement. Du moins, pour la clientèle 0-18 ans. »

Un professionnel de CRDP (à mission unique)

55 En juin 2014, le ministère de la Santé et des Services sociaux a annoncé qu'il modifiait le nom du programme-services DI-TED pour le nom DI-TSA (déficience intellectuelle - trouble du spectre de l'autisme).

56 Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, déficience physique et toutes les combinaisons possibles de ces déficiences.

57 Le format majuscule de ce témoignage écrit a été conservé par souci de fidélité au ton qu'a voulu donner son auteur.

Recommandation :

Concernant la pertinence de regrouper les programmes-services en déficience.

Considérant :

Les contraintes découlant d'une architecture de services séparant les services aux personnes présentant une déficience physique et à celles présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme;

Les avantages pressentis de la mise en commun des ressources de ces programmes pour la population ayant à recevoir des services de l'un et l'autre de ces programmes.

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-8 D'évaluer la pertinence de regrouper le programme-services en déficience physique et celui en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, ce qui inclurait la mise en commun de leurs ressources.

Conclusion

- 81 En matière de santé et de services sociaux, la réponse aux besoins d'une personne réside dans la relation qu'elle a avec les professionnels et autres intervenants qui lui dispensent des services. Cette relation privilégiée doit être placée au cœur des actions visant à réaliser l'intégration organisationnelle, certes, mais clinique, surtout.**
- 82** Si l'évolution des dix dernières années n'a pas permis d'atteindre l'objectif de l'intégration des services destinés aux enfants et aux jeunes présentant des déficiences, elle a cependant permis d'évoluer dans cette direction. À cet égard, il faut rappeler les travaux menés par les associations d'établissements de réadaptation pour les personnes présentant des déficiences⁵⁸ portant sur leur clientèle commune et ceux du Ministère, redéfinissant l'offre de services en matière de déficience.
- 83** Le Protecteur du citoyen croit que le temps est venu de passer à une nouvelle étape, celle de la mise en œuvre des **réseaux intégrés de services** pour les personnes présentant des déficiences. **La conjoncture de la présente réforme**, initiée par la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, (L.Q. 2015, c. 1), sanctionnée le 9 février dernier, **est favorable à cette évolution. De l'avis du Protecteur du citoyen, tous ces éléments militent en faveur d'une importante mise à jour du modèle d'organisation des services pour les personnes présentant des déficiences, dans le cadre de l'implantation des nouvelles structures du réseau de la santé et des services sociaux.**

Mise en œuvre et suivi des recommandations

À l'égard de la mise en œuvre de chacune de ces recommandations, le Protecteur du citoyen demande au ministère de la Santé et des Services sociaux de désigner un répondant pour le suivi de ce rapport, d'élaborer un plan d'action et de lui transmettre ce plan au plus tard **le 19 juin 2015**.

58 Op. cit. note 54.

Annexe 1 : Liste des recommandations

Recommandations :

Concernant la désignation d'un intervenant pivot et l'utilisation du plan de services individualisé lors des transitions.

Considérant :

Le droit à la continuité des services garanti par l'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux;

Les standards de continuité du « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » que sont la désignation d'un intervenant pivot et la réalisation de plans de services individualisés;

Le « Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience » vise à assurer une gestion adéquate de la continuité des services lors des situations de transition vécues par les usagers;

Les enjeux de continuité lors des situations de transition entre le CRDP et le CRDITED;

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux de s'assurer :

R-1 Que chaque usager entreprenant un parcours de services dans un contexte d'incapacités persistantes et significatives se voit assigner, dès le début de son parcours de services, un intervenant pivot responsable de coordonner ce parcours;

R-2 Que toute transition d'un usager d'un CRDP vers un CRDITED (ou à l'intérieur d'un futur centre intégré de santé et de services sociaux) soit réalisée dans le cadre d'un plan de services individualisé :

Que ce plan de services individualisé définisse une offre de services de transition axée sur la continuité de la réponse aux besoins de l'usager;

Que ce plan de services individualisé soit coordonné par l'intervenant pivot de première ligne responsable d'accompagner l'usager dans son parcours de services.

Recommandations :

Concernant le positionnement de l'usager sur les listes d'attente.

Considérant :

Que l'application successive des standards d'accès devient inéquitable quand le parcours de services est amorcé;

La responsabilité incombant aux intervenants pivots dans l'accès et la coordination des services requis par les usagers qu'ils accompagnent;

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

- R-3 De définir une date de référence standard (la « date d'entrée réseau »), la même pour tous, soit celle de la demande initiale de services, pour le positionnement des usagers « à leur juste place » sur les listes d'attente, à chacune des étapes de leur parcours de services.**
- R-4 D'évaluer l'opportunité de faire de cette norme un standard de continuité au bénéfice des usagers qui auront à se déplacer d'une région à une autre ou d'un réseau de services à un autre.**

Recommandation :

Concernant le plan de services individualisé pour la coordination des services.

Considérant :

Que les orientations ministérielles préconisent la désignation d'un intervenant pivot et la réalisation d'un plan de services individualisé pour tout usager requérant des services de plus d'un établissement d'un réseau local de services;

La responsabilité incombant aux intervenants pivots dans l'accès et la coordination des services requis par les usagers qu'ils accompagnent;

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

- R-5 De s'assurer que chaque usager présentant une déficience requérant la coordination des services de plus d'un dispensateur de services bénéficie d'un plan de services individualisé adéquat coordonné par un intervenant pivot.**

Recommandations :

Concernant le modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences ».

Considérant :

L'importance de la démarche de projet clinique et organisationnel pour favoriser le développement des réseaux de services pour les personnes présentant des déficiences;

Le déploiement variable des projets cliniques en déficience et la nécessité de compléter cette démarche structurante;

Les avantages pressentis par l'élaboration d'un modèle type d'organisation de services intégrés pour les personnes présentant des déficiences;

Les travaux menés par les associations d'établissements pour une partie de leur clientèle commune;

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-6 De poursuivre la mise en œuvre des projets cliniques et organisationnels en déficience (déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme) dans tous les futurs réseaux régionaux de services;

R-7 D'élaborer un modèle type de « réseau intégré de services pour les personnes présentant des déficiences » qui proposera des outils opérationnels permettant aux partenaires de ces réseaux de définir :

L'offre de services requise et les rôles attendus des partenaires du futur réseau régional de services en déficience;

Les trajectoires de services de base permettant d'assurer un cheminement efficient de la population dans le futur réseau régional;

Les pratiques opérationnelles permettant d'assurer l'accès, la continuité, la complémentarité et la coordination des services tout au long du parcours de services d'un usager;

Les modèles d'entente-cadre de partenariat entre les programmes-services pour leurs clientèles communes en déficience.

Recommandation :

Concernant la pertinence de regrouper les programmes-services en déficience.

Considérant :

Les contraintes découlant d'une architecture de services séparant les services aux personnes présentant une déficience physique et à celles présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme;

Les avantages pressentis de la mise en commun des ressources de ces programmes pour la population ayant à recevoir des services de l'un et l'autre de ces programmes;

Le Protecteur du citoyen recommande au ministère de la Santé et des Services sociaux :

R-8 D'évaluer la pertinence de regrouper le programme-services en déficience physique et celui en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, ce qui inclurait la mise en commun de leurs ressources.

Mise en œuvre et suivi des recommandations

À l'égard de la mise en œuvre de chacune de ces recommandations, le Protecteur du citoyen demande au ministère de la Santé et des Services sociaux de désigner un répondant pour le suivi de ce rapport, d'élaborer un plan d'action et de lui transmettre ce plan au plus tard **le 19 juin 2015**.

Bibliographie

Lois du Québec

Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales, (L.Q. 2015, c. 1).

Loi sur les services de santé et les services sociaux, (RLRQ, c. S-4.2).

Loi sur l'instruction publique, (RLRQ, c. I-13.3).

Régime pédagogique de l'éducation préscolaire, de l'enseignement primaire et de l'enseignement secondaire, Loi sur l'instruction publique, (RLRQ, c. I-13.3, r. 8).

Documentation du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen, *Rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*, 2009, 131 pages.

Le Protecteur du citoyen, *Rapport spécial sur les services aux jeunes et aux adultes présentant un trouble envahissant du développement : de l'engagement gouvernemental à la réalité*, 2012, 144 pages.

Le Protecteur du citoyen, *L'intervention en équité*, mars 2004, 57 pages.

Documentation gouvernementale

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Architecture des services de santé et des services sociaux : les programmes services et les programmes-soutien*, 2004, 35 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre de référence sur les ententes relatives aux réseaux locaux de services*, 2006, 14 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 2001, 111 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Évaluation de l'implantation des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, mai 2010, 108 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Évaluation de l'implantation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011 : afin de faire mieux ensemble*, 2012, 114 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'intégration des services de santé et des services sociaux : le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, 2004, 25 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience du programme-services « jeunes en difficultés » : offre de services 2007-2012*, juin 2008, 92 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : afin de faire mieux ensemble*, juin 2008, 39 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 2005, 43 pages.

Ministère de la Santé et des services sociaux, *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux*, 2010, 55 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : orientations ministérielles en déficience physique*, 2003, 93 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Document principal, 2004, 81 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Documentation, 2004, 216 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Résumé, 2004, 25 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Stratégie de soutien à l'exercice de la responsabilité populationnelle*, 2011, 22 pages.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, 68 pages.

Associations d'établissements

Association des centres jeunesse du Québec, Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, Fédération québécoise des CRDI, Fédération québécoise des centres de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes, *Guide des établissements spécialisés à vocation régionale (établissements de réadaptation et centres jeunesse) concernant le projet clinique*, 2004, 71 pages.

Association des CLSC et des CHSLD du Québec et Association des hôpitaux du Québec, *Mise en place des Centres de santé et de services sociaux : outils de gestion de l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec*, section 6 / document 6.1 : « Le projet d'organisation clinique des services », 2004, 191 pages.

Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec, *Guide portant sur des situations litigieuses d'admissibilité de certaines clientèles dans les établissements de réadaptation en déficience physique*, Table des directions cliniques, juin 2010, 40 pages.

Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux, Fédération québécoise des CRDITED, ministère de la Santé et des Services sociaux et Agences de santé et de services sociaux, *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, 2006, 35 pages.

Fédération québécoise des CRDITED, *Offre de service, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*, 2005, 24 pages.

Fédération québécoise des CRDITED, *Standards relatifs au service spécialisé d'adaptation/ réadaptation - enfance 0-5 ans DI*, 2008, 11 pages.

Fédération québécoise des CRDITED, *Standards relatifs au service spécialisé d'adaptation/ réadaptation – à la personne 6-18 ans DI*, 2008, 13 pages.

Fédération québécoise des CRDITED, *Guide de pratiques - Le service d'adaptation et de réadaptation à la personne enfance – adolescence en troubles envahissants du développement*, 2012, 28 pages.

Ordres professionnels

Ordre des ergothérapeutes du Québec, *Participation du personnel non-ergothérapeute à la prestation de services en ergothérapie : lignes directrices*, 2005, 36 pages.

Ordre des physiothérapeutes du Québec, *Participation d'une tierce personne à la prestation d'activités dans le cadre d'un plan de traitement en physiothérapie*, 2012, 2 pages.

Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, *Pratique professionnelle en orthophonie et en audiologie : collaboration avec des partenaires non membres d'un ordre professionnel*, Capsule vidéo d'information, 2012, 14 min. 56 sec.

Littérature scientifique

Billard C., *Dépistage des troubles du langage oral chez l'enfant et leur classification*. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Psychiatrie/Pédopsychiatrie, 37-201-D-10, 2007.

Boisvert, Daniel et al. *Le plan de services individualisé : participation et animation, Pratiques en déficience intellectuelle*, 1990, 233 pages.

Coquet, F. et Roustit, J., *Essai de modélisation d'un parcours diagnostique (sic) orthophonique des capacités linguistiques*, Rééducation Orthophonique - N° 230 – juin 2007.

Institut de la statistique du Québec, *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacité*, volume 2, 2013, 261 pages.

Mazeau, Michèle, *Neuropsychologie et troubles des apprentissages*, Paris, Masson, 2005, 286 pages.

www.protecteurducitoyen.qc.ca



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Bureau de Québec
525, boul. René-Lévesque Est
Bureau 1.25
Québec (Québec) G1R 5Y4
Téléphone : **418 643-2688**

Bureau de Montréal
1080, côte du Beaver Hall
10^e étage, bureau 1000
Montréal (Québec) H2Z 1S8
Téléphone : **514 873-2032**

Téléphone sans frais : **1 800 463-5070**

Télécopieur : **1 866 902-7130**

Ligne ATS : 1 866 410-0901

Courriel : protecteur@protecteurducitoyen.qc.ca