

PROPOSITION DU COMITÉ AVISEUR NATIONAL

PLAN D'ACTION NATIONAL SUR L'ORGANISATION DES SERVICES AUX PERSONNES AYANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT À LEURS FAMILLES ET À LEURS PROCHES

TABLE DES MATIÈRES

1 - L'URGENCE D'AGIR FACE À UNE PROBLÉMATIQUE GRAVE, COMPLEXE ET CROISSANTE	3
2 - PRÉSENTATION DU COMITÉ AVISEUR NATIONAL.....	4
3 - SYNTHÈSE DES DIFFICULTÉS D'IMPLANTATION D'UN CONTINUUM DE SERVICE	4
L'offre de services	4
L'expertise et la formation	5
La coordination dans le réseau	5
La coordination entre les différents secteurs.....	5
4 - LE PLAN D'ACTION NATIONAL	5
5 - LES ÉLÉMENTS STRUCTURANTS DE L'ORGANISATION DES SERVICES	6
L'intervenant-pivot	6
Le comité intersectoriel régional de coordination	7
L'équipe spécialisée d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique.....	8
Le centre national d'expertise en troubles envahissants du développement.....	9
Les standards d'intervention	10
6 - LES MESURES DU PLAN D'ACTION	10
Thème 1 : S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille.....	10
Thème 2 : Reconnaître la spécificité des troubles envahissants du développement dans l'organisation des services.....	11
Thème 3 : Offrir une intervention et un soutien appropriés aux besoins de la personne et de sa famille.....	12
Thème 4 : Développer la formation des intervenants et de la famille	13
Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche	14
Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires	15
Thème 7 : Donner la base d'une meilleure qualité des services	16
Thème 8 : Sensibiliser et informer sur les spécificités et les besoins des personnes	17
7 - L'ÉCHÉANCIER DE RÉALISATION ET L'ESTIMATION BUDGÉTAIRE	19
ANNEXE 1 : LA COMPOSITION DU COMITÉ AVISEUR NATIONAL SUR LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT.....	23
ANNEXE 2 : LE PANIER DE SERVICES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	24
ANNEXE 3 : LES STANDARDS D'INTERVENTION.....	24

1- L'URGENCE D'AGIR FACE À UNE PROBLÉMATIQUE GRAVE, COMPLEXE ET CROISSANTE

En 1996, le guide de planification et d'évaluation sur « L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches », publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux, mettait en évidence la nécessité de planifier et d'organiser des services en fonction des besoins propres à ces personnes. Il brossait un état de la situation relativement négatif notamment en ce qui concerne l'offre de services, l'expertise et la formation, la coordination au sein du réseau de la santé et des services sociaux et entre les différents autres secteurs. Ce constat concernait non seulement les services offerts aux personnes atteintes d'un trouble autistique mais également les personnes ayant un autre trouble envahissant du développement.

Les troubles envahissants du développement regroupent le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant non spécifié (DSM-IV, 1996). Ces syndromes se caractérisent par des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans plusieurs secteurs du développement, soit les interactions sociales, la communication verbale et non verbale et le caractère restreint, stéréotypé et répétitif des intérêts et des comportements. Toutes les personnes ayant un trouble envahissant du développement forment un groupe très hétérogène de part le degré de ces altérations et la présence de troubles associés tels la déficience intellectuelle ou physique et les troubles plus ou moins graves du comportement.¹

En accord avec ces constats, plusieurs régions régionales de la santé et des services sociaux soulignaient la méconnaissance de cette clientèle ainsi que le manque de services adaptés et d'expertise professionnelle. Depuis, ces régions (actuellement 13) ont élaboré, en concertation avec les partenaires tant du réseau de la santé et des services sociaux que des autres secteurs, une programmation spécifique proposant de consolider les pratiques et de rendre les services plus accessibles en se donnant, par exemple, les moyens :

- de diminuer les listes d'attente ;
- d'offrir des réponses rapides en terme de services appropriés et efficaces ;
- de mettre en place une détection précoce grâce à l'implantation d'un outil spécifique auprès de divers partenaires ;
- de bien diagnostiquer rapidement en impliquant plusieurs spécialistes ;
- d'offrir une meilleure formation aux intervenants pour assurer des programmes de réadaptation appropriés et de qualité ;
- de développer diverses ressources de soutien pour répondre aux multiples besoins des personnes et des familles ;
- de participer à des activités de recherche et d'évaluation pour garantir la qualité et l'efficacité des services.

Certaines régions ont pu déjà mettre en place des parties de leur programmation. D'autres sont en voie de les appliquer alors que quelques régions débutent leurs travaux. De nombreux efforts sont toujours consentis aujourd'hui par les régions régionales et les différentes organisations partenaires (centres de réadaptation, centres hospitaliers, CLSC, organismes communautaires, ...) pour améliorer l'offre de services. Cependant, plusieurs points semblent représenter des obstacles à la concrétisation de ces travaux. Ils méritent d'être soulignés pour considérer la complexité de la situation :

- l'hétérogénéité de la clientèle et la complexité de cette problématique ;
- le mode d'intervention le plus approprié actuellement soit l'intervention continue s'étendant sur toute la vie ;
- l'implication d'intervenants issus de diverses disciplines ;
- la recommandation d'une approche individualisée pour répondre aux besoins spécifiques de chaque personne ;
- le manque de consensus en terme d'approche entre les différents partenaires engagés dans l'intervention auprès des personnes ;
- l'offre de services aux personnes et à leur famille imprécise, pratiquement inexistante et caractérisée par des disparités régionales importantes ;
- l'écart important entre les besoins réels (liste d'attente, intensité et durée de l'intervention), les services disponibles et les budgets alloués.

L'organisation des services à cette clientèle représente un défi de taille pour le réseau de la santé et des services sociaux. Actuellement, ce défi est d'autant plus important que tous ces problèmes d'organisation de services sont exacerbés par l'augmentation importante du nombre de personnes présumées ou identifiées comme ayant un trouble envahissant du développement. Le taux de prévalence retenu jusqu'à présent, de 10 à 15 personnes pour 10 000, est jugé très conservateur. Il atteindrait actuellement 27 pour 10 000 (Fombonne, 2001)². Ainsi, l'émergence récente de cette problématique vient accentuer la nécessité d'assurer une organisation des services structurée en fonction des spécificités de ces personnes et de leur famille. De plus, la mise en place d'une organisation des services doit s'effectuer dans un souci d'harmonisation et de cohérence entre les différentes régions.

¹ Cette proposition de définition des troubles envahissants du développement devra être précisée par le Centre national d'expertise.

² Un taux de prévalence encore plus alarmant est avancé dans les conclusions de trois études épidémiologiques récentes, soit 60 à 70 pour 10 000.

La mobilisation de tous les acteurs impliqués dans l'organisation et l'offre de services aux personnes et à leur famille est absolument indispensable. Déjà, différents intervenants impliqués auprès de cette clientèle délivrent des services de qualité. Néanmoins, pour faire face à cette nouvelle réalité, il est nécessaire de développer un maillage entre les différents acteurs pour tirer le meilleur profit de l'expertise existante et à venir. Pour ce faire, il s'est avéré nécessaire de confier à un comité aviseur national la responsabilité de proposer un plan d'action visant à concrétiser une telle organisation de services.

2 - PRÉSENTATION DU COMITÉ AVISEUR NATIONAL

Le comité aviseur national a vu le jour en juin 2001. La personne assurant la présidence de ce comité a été monsieur Roger Paquet, directeur de l'organisation des services de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, jusqu'au mois de septembre 2001 et monsieur Daniel Jean, directeur du Secrétariat à l'action communautaire autonome, à partir du mois d'octobre 2001.

Différents critères ont prévalu pour la composition du comité. Les membres ont été choisis sur recommandation, compte tenu de leur représentativité (parents, professionnels, gestionnaires) et de leurs connaissances au regard de la situation soumise à l'analyse. Un équilibre a aussi été recherché entre les types de services et les régions. La liste des membres est présentée en annexe 1. Les membres du comité ont approuvé le mandat et les objectifs suivants :

Mandat

Proposer un plan d'action intersectoriel visant à assurer la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services requis aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.

Objectifs :

- Identifier les difficultés d'implantation de la gamme des services requis pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches.
- Proposer des pistes de solution en vue d'assurer l'accessibilité, la disponibilité et une meilleure continuité des services.
- Déterminer quelles sont les cibles d'actions prioritaires, selon un échéancier de trois ans.
- Dégager un consensus sur l'organisation et les modes d'intervention dans une perspective de services intégrés et intersectoriels, à défaut, proposer un partage des responsabilités, entre les différents dispensateurs, qui couvre l'ensemble des besoins des personnes et des familles.
- Suggérer au ministère et à ses partenaires tout moyen permettant de mieux répondre aux besoins dans ce domaine.

3 – SYNTHÈSE DES DIFFICULTÉS D'IMPLANTATION D'UN CONTINUUM DE SERVICES

Les difficultés d'implantation d'un continuum de services répondant aux besoins des personnes ayant un trouble envahissant du développement sont nombreuses. En voici une liste non exhaustive :

• *l'offre de services*

- ✓ Aucun consensus n'existe sur le plan national pour définir le panier de services nécessaires à la réponse aux besoins des personnes et de leurs familles.
- ✓ Il n'existe pas de protocole commun de détection, d'évaluation et de diagnostic.
- ✓ Aucun standard n'est établi, quant à un plancher, sur l'intensité et la durée des interventions auprès des personnes.
- ✓ Les personnes ne reçoivent pas tous les services spécialisés dont elles ont besoin et ces services ne sont pas toujours adaptés à leur situation.
- ✓ Les familles sont laissées à elles-mêmes avec leur enfant.
- ✓ L'implantation des services est lente, partielle, inégale, et dépend considérablement des budgets disponibles ainsi que des priorités définies dans les orientations régionales.

- ***l'expertise et la formation***

- ✓ Rares sont les intervenants ayant développé une expertise dans l'intervention auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement.
- ✓ L'expertise existante est difficile à connaître et à identifier car aucun répertoire n'est disponible pour identifier les professionnels spécialisés.
- ✓ Aucun moyen n'est mis en place pour assurer, sur le plan national, la diffusion de l'information sur les troubles envahissants du développement et le transfert des nouvelles connaissances.
- ✓ Il n'existe pas de réseau d'expertise et d'agents multiplicateurs de cette expertise.
- ✓ Les activités de formation ne sont pas suffisamment intenses, planifiées et continues.

- ***la coordination dans le réseau***

- ✓ Le manque de consensus entre les différents partenaires engagés dans l'intervention auprès des personnes freine la mise en place d'une action concertée.
- ✓ Il n'existe pas de modalités claires d'accès aux services.

- ***la coordination entre les différents secteurs***

- ✓ La concertation avec les partenaires des autres secteurs d'intervention est presque inexistante (centres de la petite enfance, milieux scolaires, travail, loisirs, transport, etc.).
- ✓ La collaboration intersectorielle se bute au manque de connaissances des intervenants de différents secteurs et à leur manque de formation.

Ces difficultés ont des conséquences graves sur la vie des personnes ayant un trouble envahissant du développement et sur leur famille. De nombreux parents sont épuisés, incapables d'avoir une vie qui peut se rapprocher de celle de familles n'ayant pas d'enfant avec une telle déficience. Certains sont obligés d'abandonner leur emploi pour consacrer tout leur temps à leur enfant. Malheureusement, peu d'activités de formation sont disponibles à ces parents pour qu'ils puissent se ressourcer, éviter l'épuisement et développer des habiletés facilitant l'exercice de leur rôle de parent envers leur enfant.

4 – LE PLAN D'ACTION NATIONAL

Deux principales préoccupations ont jalonné les travaux du comité. D'une part, la nécessité d'élaborer une organisation de services permettant le maillage entre les différents acteurs dans la problématique des troubles envahissants du développement. Cette volonté est soutenue par la certitude que la meilleure façon de répondre à la réalité actuelle est la mise en commun de toutes les ressources existantes. D'autre part, les travaux se sont centrés en tout premier lieu sur les besoins de la personne et de sa famille. Ainsi, la logique sous-jacente à ce plan considère d'abord les personnes ayant un trouble envahissant du développement et leur entourage proche et ensuite les producteurs de services et les acteurs au niveau national.

Afin d'assurer la mise en commun de l'expertise existante et à venir ainsi que de faciliter la disponibilité, l'accessibilité et la continuité des services, cinq (5) éléments structurants de l'organisation des services sont proposés ainsi que plusieurs mesures.

Les éléments structurants constituant le corps de l'organisation des services sont :

- l'intervenant-pivot ;
- l'équipe d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique ;
- le comité intersectoriel régional de coordination ;
- le centre national d'expertise ;
- les standards d'intervention.

Les différentes mesures sont regroupées en huit (8) thèmes :

- Thème 1 : S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille
- Thème 2 : Reconnaître la spécificité des troubles envahissants du développement dans l'organisation des services
- Thème 3 : Offrir une intervention et un soutien appropriés aux besoins de la personne et de sa famille
- Thème 4 : Développer la formation des intervenants et de la famille
- Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche
- Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires
- Thème 7 : Donner la base d'une meilleure qualité des services
- Thème 8 : Sensibiliser et informer sur les spécificités et les besoins des personnes

5 – LES ÉLÉMENTS STRUCTURANTS DE L'ORGANISATION DES SERVICES

L'intervenant-pivot

Le modèle d'organisation des services proposé met en place des intervenants-pivot. Leur présence doit permettre d'éviter à la personne et à sa famille de se retrouver seuls face aux différentes démarches à faire, et ce, dès la détection. Pour ce faire, ces intervenants-pivot doivent accompagner la personne et sa famille dans les différentes étapes du processus d'obtention des services. Ils doivent également faire en sorte que le dossier suive la personne afin de lui éviter, ainsi qu'à sa famille, de répéter les informations aux différents intervenants. Les intervenants-pivot sont plutôt des agents **facilitateurs** que des interventionnistes. Les intervenants-pivot sont responsables du processus de résolution de problèmes et doivent rendre des comptes à la personne et à sa famille. Ainsi, il ne s'agit pas ici d'instaurer une relation de dépendance de la personne et de sa famille par rapport à cet intervenant.

Leurs principales fonctions sont :

- s'assurer du cheminement de la personne et de sa famille dans le réseau des services,
- créer un lien d'information continue entre la personne, sa famille et les dispensateurs de services publics,
- mobiliser les différentes ressources autour de la personne et de sa famille,
- s'assurer de la continuité des services en veillant notamment à :
 - la collaboration étroite entre les membres de l'équipe spécialisée d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique ainsi que l'équipe d'intervention ;
 - la préparation des phases de transition dans les passages entre la famille, le CPE, l'école et le travail,
- signaler les dysfonctionnements au comité intersectoriel régional de coordination (voir présentation ci-dessous),
- avoir la possibilité, selon les régions, de coordonner le plan de services individualisés.

Pour assurer leurs fonctions, les intervenants-pivot doivent bien connaître la problématique des troubles envahissants du développement et doivent recevoir une formation à cet effet. Ils possèdent également une connaissance approfondie des programmes destinés aux personnes ayant un trouble envahissant du développement et à leur famille, ainsi que des ressources de leur territoire et des ententes passées avec les autres prestataires de services du Québec. Ceci signifie qu'ils sont en lien avec les dispensateurs de services, près des portes d'accès et proches du milieu de l'action. Étant donné la diversité des services nécessaires aux personnes et à leur famille, ces intervenants-pivot ont une préoccupation intersectorielle.

Pour être capables de mobiliser les personnes et les intervenants, d'appuyer et de soutenir la famille dans ses démarches, ils possèdent des qualités humaines particulières. Ce sont des personnes qui ont des habiletés de planificateurs, de communicateurs, de négociateurs et des capacités d'influence. Ils font preuve de souplesse, de flexibilité, de créativité et possèdent une grande capacité d'écoute et une bonne capacité de travail en équipe.

Ces intervenants-pivot proviennent d'organismes tels les CLSC, les centres de réadaptation ou l'OPHQ, selon la région. Ce sont des intervenants psychosociaux qui demeurent rattachés administrativement à leur établissement d'origine. À leurs mandats habituels, ils se voient assigner un mandat supplémentaire qui les amène à travailler en concertation au sein d'un cadre identifié dans l'organisation de services, soit le comité intersectoriel régional de coordination. Les intervenants-pivot peuvent être assignés à une zone géographique.

Par ailleurs, il est recommandé, selon les régions, que soit mise en place une équipe inter-organisme d'intervenants-pivot. Cette équipe a plusieurs fonctions : 1) éviter les interruptions de services de l'intervenant-pivot auprès des familles (par exemple lors d'absences, de congés) en permettant des remplacements, 2) développer des pratiques similaires entre les différents intervenants-pivot, 3) échanger les informations sur les pratiques et les services, 4) éviter le monopole des intervenants-pivot par un établissement.

Pour coordonner cette équipe, un responsable sera identifié parmi les cadres d'un des établissements du réseau, idéalement l'établissement désigné afin de faciliter les activités de coordination. Il intégrera la coordination de cette équipe à l'intérieur de ses fonctions actuelles, par enrichissement de tâches. Il restera rattaché administrativement à son établissement d'origine mais fonctionnera en lien avec le comité intersectoriel régional de coordination. Il devra :

- proposer un plan de formation des intervenants-pivot ;
- organiser le travail de l'équipe des intervenants-pivot ;
- s'assurer de la compréhension commune des fonctions d'intervenant-pivot ;
- soutenir les intervenants-pivot dans la gestion des situations problématiques ;
- agir à titre de porte-parole de l'équipe d'intervenants-pivot ;
- faire les représentations nécessaires auprès du comité intersectoriel régional de coordination.

Le comité intersectoriel régional de coordination

Le comité intersectoriel régional de coordination est le second élément structurant de l'organisation des services. La mission de ce comité est de s'assurer de l'implantation d'un panier de services. Il devra, par exemple, faire en sorte que des parents ne soient pas obligés de laisser leur emploi pour prendre en charge leur enfant durant les périodes où une partie du réseau n'offre pas de services. Pour ce faire, le comité joue deux rôles principaux. Comme nous l'avons vu précédemment, l'équipe d'intervenants-pivot travaille en circulation avec le comité. Sur ce plan, les différentes fonctions du comité sont de :

- participer à la sélection des intervenants-pivot en collaboration avec les partenaires du réseau afin de constituer l'équipe selon les critères prédéfinis ;
- planifier la formation des intervenants-pivot ;
- recevoir les représentations du responsable de l'équipe d'intervenants-pivot ;
- recueillir les signalements des dysfonctionnements de l'organisation des services provenant des intervenants-pivot.

Son second rôle consiste plus spécifiquement à s'assurer de la disponibilité, de la continuité et de la complémentarité des services en assumant les fonctions suivantes :

- Supporter les relations avec l'ensemble des dispensateurs de services.
- Évaluer l'écart entre les services requis et les services disponibles.
- Faire en sorte de diminuer cet écart :
 - en analysant toute situation problématique au niveau du processus de coordination des services et en proposant les mesures palliatives ;
 - en mobilisant les différents organismes impliqués dans l'organisation des services pour décider d'ententes formelles régionales et supra-régionales facilitant la continuité et la complémentarité des services.
- Traiter les situations litigieuses, non résolues par le processus régulier prévu à cet effet, lorsque la continuité des services n'est pas assurée et remettre un rapport à la régie régionale qui est saisie pour régler le problème.
- Collecter les besoins en expertise et en formation en vue de mettre en place des activités de formation et de perfectionnement. En ce sens, un lien existera avec le centre national d'expertise (voir présentation ci-dessous) pour signaler les besoins de formation, d'expertise et de suivi de la formation.

La réalisation de ces fonctions est indispensable à l'équipe d'intervenants-pivot pour assumer son propre rôle. Les ententes formelles que ce comité passera entre les différents dispensateurs de la même région ou avec des dispensateurs des autres régions seront absolument nécessaires pour que les intervenants-pivot puissent assurer le cheminement de la personne et de la famille dans l'organisation des services. De plus, ces ententes devraient également anticiper la fonction de l'intervenant-pivot relative à la mobilisation des différentes ressources. Ainsi, les réalisations du comité régional de coordination sont en complémentarité avec les travaux des intervenants-pivot.

Pour assurer un fonctionnement efficace, ce comité doit être intersectoriel et disposer d'un pouvoir de décision. Il doit donc être constitué de décideurs des secteurs d'activité représentés (cadres des établissements et organismes, directement responsables de l'opérationnalisation des services) issus des secteurs de la santé et des services sociaux, de l'OPHQ, de la famille et de l'enfance, de l'éducation, du transport, du travail et autres. Des représentants de parents doivent également faire partie de ce comité.

Toutes ces personnes doivent être des promoteurs de la concertation. Elles seront nommées à la suite d'un protocole où chaque ministère désignera, via ses instances régionales, des décideurs responsables d'assumer les fonctions de ce comité.

Il est également nécessaire de nommer un coordinateur de ce comité capable d'amener les changements nécessaires à la transformation de l'offre de services dans les établissements interpellés, dans le sens d'un continuum de services. Ce coordinateur doit avoir des connaissances et des habiletés stratégiques pour mener à bien le rôle du comité.

L'équipe spécialisée d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique

Cette équipe doit regrouper tous les intervenants nécessaires à l'évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille ainsi qu'à l'évaluation diagnostique de la personne. À titre indicatif, il peut y avoir un éducateur, un psycho-éducateur, un travailleur social, un psychologue, un orthophoniste, un ergothérapeute, un physiothérapeute, un audiologiste, un médecin généraliste, un pédopsychiatre ou psychiatre, un pédiatre développementaliste, un neurologue, un généticien, un immunologiste, un gastro-entérologue, etc. Une équipe de base devra être constituée, comprenant les intervenants indispensables à l'évaluation globale des besoins et à l'évaluation diagnostique de toutes les personnes présumées avoir un trouble envahissant du développement. À ce noyau, se grefferont d'autres intervenants selon les besoins et les spécificités des personnes et des familles évaluées.

Compte tenu de l'expertise nécessaire pour effectuer des évaluations fiables, il sera nécessaire de constituer une équipe à plusieurs niveaux. Au niveau local, l'expertise disponible permettra d'effectuer une partie de l'évaluation. Au niveau régional, des intervenants possédant une expertise qui n'est pas disponible partout localement viendront compléter cette évaluation. Enfin, au niveau supra-régional, l'accès à des ultra-spécialistes permettra d'assurer les évaluations les plus complexes. Ces équipes devront être mobiles afin de rejoindre les personnes dans les différentes régions à desservir. Des ententes de services établiront les règles de fonctionnement et d'accès au niveau régional et supra-régional.

Afin de répondre dans les meilleurs délais aux besoins d'évaluation, une ou plusieurs équipes spécialisées devront être disponibles dans chaque région. Dans une perspective de services intégrés, les intervenants constituant ces équipes proviendront d'établissements et d'organismes du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs d'intervention comme l'éducation. Ces équipes seront multidisciplinaires étant constituées de spécialistes de différentes disciplines et transdisciplinaires. Le fonctionnement vise à favoriser le partage de l'expertise, l'échange d'information et la concertation.

La constitution de ces équipes se fera en plusieurs étapes :

1. Chaque établissement devra informer le comité intersectoriel régional de coordination des ressources dont il dispose pour effectuer les évaluations des besoins et/ou diagnostiques. Ces ressources peuvent être des individus isolés ou des équipes déjà constituées et fonctionnelles. Les compétences ou les qualités des personnes et des équipes présentées devront être justifiées. Les établissements devront également joindre les ententes formelles existantes avec des partenaires.
2. Le comité intersectoriel régional de coordination devra répertorier ces ressources ainsi que les ententes. Il devra évaluer les écarts entre le nombre d'équipes disponibles et le nombre d'équipes nécessaires pour répondre adéquatement aux besoins. Il devra également s'assurer du niveau de compétence ou d'expertise des individus et des équipes proposées en fonction de leur rôle, et ce, afin d'assurer la qualité des services d'évaluation. Au besoin, le comité pourra demander des avis de compétence aux ordres professionnels ou à des experts.
3. Le comité assurera son rôle relatif à la signature d'ententes formelles entre les différents dispensateurs de services d'évaluation.

4. Une fois ces ententes signées, un établissement sera désigné comme responsable de la référence aux équipes d'évaluation des besoins et d'évaluation diagnostique. Cet établissement devra s'assurer que les services d'évaluation sont disponibles. Si tel n'est pas le cas, il devra en aviser le comité intersectoriel régional de coordination pour que ce dernier puisse agir afin de résoudre ce problème, notamment en facilitant des ententes. L'établissement désigné devra aussi faire le suivi administratif des évaluations. Ceci signifie qu'il recevra les demandes d'évaluation non encore débutées et devra les acheminer à une équipe selon les disponibilités et les compétences. Lorsque la famille aura directement initié un contact avec une équipe spécialisée, cette dernière devra en aviser l'établissement désigné afin qu'il puisse colliger cette information.

Enfin, compte tenu de la rareté de l'expertise et du niveau élevé de spécialisation que demandent certaines interventions comprises dans l'évaluation des besoins et l'évaluation diagnostique, le comité intersectoriel régional de coordination devra s'assurer que toutes les ressources compétentes ou expertes seront mises à contribution. Ces ressources auront, par ailleurs, la tâche d'assurer la formation de la relève, notamment en accueillant des stagiaires.

L'équipe devra se réunir à une fréquence permettant de répondre à la demande d'évaluation des besoins et d'évaluation diagnostique sans générer d'attente. Des rencontres régulières devront permettre de faire le suivi de l'évaluation globale des besoins et de l'ajuster ainsi que de continuer le processus d'évaluation diagnostique. Des rencontres mensuelles peuvent être envisagées au début de la démarche et lorsqu'il s'agit d'un jeune enfant.

Le centre national d'expertise en troubles envahissants du développement

La création d'un centre national d'expertise en troubles envahissants du développement vise le développement et le maintien de la qualité des services. Les activités de ce centre s'inscrivent dans la promotion de nouvelles pratiques, de nouveaux écrits ou savoir qui émergent de milieu de pratiques et de la recherche scientifique. **Ce centre a une vocation intersectorielle.** C'est un organisme d'expertise qui a un rôle d'influence et de soutien et non un rôle d'autorité sur les différents partenaires impliqués auprès des personnes et de leur famille. Ses activités se regroupent autour de trois volets.

Volet 1 : Agenda de la recherche, veille, diffusion et transfert des connaissances

- Dresser l'agenda de la recherche en identifiant les thèmes de recherche prioritaires et en les soumettant aux grands fonds de recherche.
- Stimuler la recherche reliée aux troubles envahissants du développement en suscitant des propositions de projets de recherche.
- Effectuer la veille tant en regard des activités de recherche que des activités cliniques.
- Regrouper les résultats des recherches.
- Mettre ces résultats à la disposition des différents intervenants en élaborant des produits d'information utilisables.
- Diffuser et transférer les nouvelles connaissances.
- Élaborer une programmation de recherche.

Volet 2 : Planification du transfert d'expertise et formation

- Développer l'expertise selon l'analyse des besoins et les demandes des organisations.
- Faciliter les relations ainsi que le maillage, entre les différents intervenants et les groupes d'intervenants ultra-spécialisés pour offrir un soutien à l'intervention.
- Contribuer à la formation des intervenants, d'une part, en analysant les besoins de formation et les demandes de formation provenant des organisations, et d'autre part, en s'assurant de l'implantation des formations.
- Faciliter le partage de l'expertise et le suivi des formations avec le réseau de l'éducation.

Volet 3 : Conseil en mode d'organisation des services et en qualité des services

- Établir et diffuser les normes et les standards d'évaluation et d'intervention.
- Développer des indicateurs de suivi permettant d'exercer la surveillance de l'implantation des services et du respect des normes et des standards d'efficacité en terme de rendement et de financement.
- Mettre en réseau l'expertise en identifiant celle existante et en facilitant aux organisations en demande d'expertise, l'accès à l'expertise confirmée.
- Identifier les initiatives innovantes et porteuses en terme d'adaptation sociale et d'organisation de services et diffuser les formules gagnantes.

Le centre national d'expertise est constitué :

- D'une part, d'une structure permanente constituée d'employés dont le rôle est le soutien au fonctionnement et à la réalisation de la mission du centre.
- D'autre part, d'un groupe d'experts externes, désignés et provenant de différents secteurs, comprenant des chercheurs, des cliniciens, des parents et des planificateurs se réunissant régulièrement.

Le centre est directement relié au ministère de la Santé et des Services sociaux qui le mandate et le finance. Il peut recevoir une contribution d'autres organismes gouvernementaux.

Les standards d'intervention

Afin de recevoir des services de façon continue et complémentaire, les personnes ayant un trouble envahissant du développement doivent avoir accès à des services provenant de différents secteurs. Cette offre de services implique notamment des services de santé et des services sociaux³, des activités éducatives, de travail, etc. Que ces services soient spécifiques à la problématique des troubles envahissants du développement ou qu'ils soient plus généraux, ils doivent être suffisamment bien agencés pour répondre aux besoins des personnes et des familles.

L'un des moyens d'assurer cette offre de services consiste à s'assurer du meilleur partenariat possible entre les différents secteurs. Les éléments structurants décrits précédemment viennent jouer ce rôle. Un autre moyen réside dans la désignation de planchers de services identifiant la nécessité de certains services et l'intensité de base pour assurer une certaine qualité à l'intervention. À titre d'exemple, certains standards sont présentés en annexe 3. Fixer de tels standards d'intervention demande une expertise dans diverses disciplines. Il reviendra au centre national d'expertise en collaboration avec les différents acteurs de définir ces standards d'intervention.

6 – LES MESURES DU PLAN D'ACTION

Thème 1 : S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille

L'offre de services doit répondre à des besoins qui se présentent tout au long de la vie de la personne et de sa famille. Afin d'identifier le plus tôt possible les enfants ayant un trouble envahissant du développement, il est recommandé d'assurer l'implantation d'une procédure de détection. Cette procédure permettra aux différents professionnels d'avoir des outils et des informations pour repérer les enfants susceptibles d'avoir un trouble envahissant du développement et pour les orienter vers des services spécialisés. Ceci devrait assurer la systématisation des références des personnes vers les services d'accompagnement et d'évaluation.

L'accessibilité des services et leur disponibilité nécessitent d'être facilitées à tout âge et particulièrement lors des périodes de transition (du domicile familial vers la garderie, de la garderie vers l'école et de l'école vers le milieu du travail). La systématisation de l'accompagnement de la personne et de sa famille par un intervenant-pivot devrait permettre d'assurer à la famille, l'accès à des services dès la détection et tout au long des différentes étapes du processus d'accès aux services. Par ailleurs, grâce à la mise en place d'une ou de plusieurs équipes spécialisées d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique, l'accès à des services d'évaluation des besoins et d'évaluation diagnostique sera assuré dans chaque région. Des ententes au niveau régional et supra-régional devraient permettre d'assurer la disponibilité de ces équipes.

La réponse aux besoins ne devant plus être tributaire de l'obtention d'un diagnostic, il est recommandé qu'un plan de services individualisé soit offert à chaque personne et à sa famille dès la référence à l'équipe spécialisée. L'intervenant-pivot peut le coordonner. Les services devraient être mis en place dès l'identification des besoins et s'ajuster au fur et à mesure des résultats de l'évaluation des besoins et de l'évaluation diagnostique.

Enfin, il est recommandé d'assurer le suivi et l'évaluation des personnes déjà diagnostiquées afin d'ajuster les services offerts à leurs besoins.

³ À titre indicatif, une liste des services de la santé et des services sociaux est proposée en annexe 2

Thème 1 : S'assurer d'une offre de services fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille				
Implantation				
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année	
1. Assurer l'implantation d'une procédure de détection pour identifier les enfants ayant un trouble envahissant du développement, le plus tôt possible.	MSSS	Ordres professionnels Centre national d'expertise	Année II	
2. Systématiser la référence vers les services d'accompagnement et d'évaluation des enfants, adolescents et adultes identifiés comme étant susceptibles de présenter un trouble envahissant du développement ou comme ayant été déjà diagnostiqués comme tels.	Établissements désignés	Comité intersectoriel régional de coordination RRSS	Année I	
3. Systématiser la présence d'un intervenant-pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès la détection et à travers les étapes du processus d'accès aux services.	Comité intersectoriel régional de coordination	Établissements OPHQ Associations régionales en TED	Année I	
4. Former une ou plusieurs équipes spécialisées et transdisciplinaires responsables de l'évaluation globale des besoins (personne, famille, entourage) et de l'évaluation diagnostique et assurer que chaque région du Québec ait accès à une de ces équipes, par le biais d'ententes interrégionales, dans une perspective d'élaboration du plan de services individualisé.	Établissements désignés	RRSS Comité intersectoriel régional de coordination	Année I	
5. Offrir un plan de services individualisé à chaque personne et à sa famille pouvant être coordonné par l'intervenant-pivot.	RRSS	Établissements	Année I	
6. Offrir rapidement, les ressources et les services appropriés selon les standards d'intervention, dès la détection et pendant le processus d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique, et s'assurer de la disponibilité de ces services par la suite.	Établissements	RRSS	Année I Année II Année III	
7. Assurer le suivi et la réévaluation des personnes ayant été évaluées et diagnostiquées comme ayant un trouble envahissant du développement.	Équipe spécialisée d'évaluation	Établissements désignés	Année I	

Thème 2 : Reconnaître la spécificité des troubles envahissants du développement dans l'organisation des services

La coordination des services d'intervention est nécessaire pour assurer une meilleure continuité et complémentarité des services. Pour ce faire, il est recommandé que soit désigné un comité intersectoriel régional de coordination des services aux personnes détectées ou ayant été diagnostiquées comme ayant un trouble envahissant du développement. Afin que ce comité puisse assurer son rôle, il est recommandé que des ententes formelles soient convenues entre les établissements du réseau et entre les organismes des autres secteurs d'intervention (MEQ, MFE, etc.).

Lorsque les services qui répondent aux besoins de la personne et de sa famille, ne peuvent être offerts par le réseau de la santé et des services sociaux, il est recommandé sur le plan régional, qu'un ou des mécanismes soient identifiés et instaurés afin de soutenir les personnes et leurs familles pendant la période d'attente des services.

L'identification des budgets, alloués aux services des personnes ayant un trouble envahissant du développement et à leur famille, est indispensable pour mieux ajuster l'offre de services et améliorer l'organisation des services. Afin d'améliorer le suivi des besoins concernant le financement des services offerts aux personnes et à leur famille, il est recommandé que les régies régionales de la santé et des services sociaux identifient les budgets alloués aux troubles envahissants du développement. De même, il est recommandé d'effectuer des révisions au manuel de gestion financière et aux rapports d'activités des catégories d'établissements concernés afin d'identifier les dépenses spécifiquement consacrées aux services en troubles envahissants du développement.

Enfin, la création d'un centre national d'expertise apparaît primordiale pour disposer d'un pôle d'activités central concernant la recherche, la diffusion, le transfert des connaissances, la planification du transfert d'expertise et de formation, le conseil en mode d'organisation et en qualité de services.

Thème 2 : Reconnaître la spécificité des troubles envahissants du développement dans l'organisation des services				
Implantation				
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année	
1. Désigner un Comité intersectoriel régional de coordination, responsable de la coordination des services aux personnes détectées ou ayant un trouble envahissant du développement (suivi des services disponibles et à développer).	RRSSS	MSSS	Année I	
2. Exiger la signature d'ententes formelles et de cadres de complémentarité entre les établissements du réseau, les organismes des autres secteurs d'intervention et les organismes communautaires.	RRSSS	Comité intersectoriel régional de coordination Établissements	Année I	
3. Identifier, sur le plan régional, une ou des mesures de transition qui permettent de soutenir la personne et de sa famille lorsqu'elle est en attente de services.	RRSSS	Comité intersectoriel régional de coordination Établissements	Année I	
4. Pour recevoir tout nouveau financement, il faut que les régies régionales identifient des budgets alloués aux troubles envahissants du développement.	MSSS	RRSSS	Année I	
5. Réviser le manuel de gestion financière et les rapports d'activités des catégories d'établissements concernés afin d'identifier les dépenses spécifiques pour le panier de services en troubles envahissants du développement.	MSSS	RRSSS	Année I	
6. Créer un centre national d'expertise sur la problématique des troubles envahissants du développement.	MSSS	OPHQ, MEQ, MFE RRSSS et MESS	Année I	

Thème 3 : Offrir une intervention et un soutien appropriés aux besoins de la personne et de sa famille

L'intervention précoce nécessite une détection le plus tôt possible grâce à un outil validé. Pour dépister les enfants à partir de 18 mois⁴, le « CHAT » (Checklist for Autism in Toddlers) a été identifié comme étant actuellement un outil suffisamment fiable.

Pour offrir rapidement des services de la meilleure qualité possible dans toutes les régions du Québec, il est préconisé que l'évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille ainsi que l'évaluation diagnostique soient effectuées selon un protocole standardisé. Ce protocole devrait être implanté et appliqué dans les différentes régions du Québec. Par ailleurs, afin que toute personne ayant un trouble envahissant du développement et sa famille puisse bénéficier des services dont elle a besoin, il est recommandé que l'évaluation des besoins de la personne et de sa famille soit effectuée nonobstant la capacité de répondre à ces besoins. Il est également recommandé qu'un panier de services complet soit déterminé. Un budget devrait être identifié afin d'implanter ce panier de services.

La désignation d'un établissement, responsable d'offrir des services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle, est obligatoire pour assurer des services à cette partie de la clientèle. Enfin, des standards d'intervention paraissent aussi nécessaires pour assurer une meilleure qualité et efficacité de l'intervention.

⁴ Baird G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S. et al. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age : a 6-year follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 39 (6) : 694-702.

Thème 3 : Offrir une intervention et un soutien appropriés aux besoins de la personne et de sa famille				
Implantation				
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année	
1. Implanter l'outil « CHAT » comme outil de détection pour les enfants de 18 mois et plus.	RRSSS	Centre national d'expertise	Année I	
2. Élaborer un protocole standardisé d'évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille ainsi que d'évaluation diagnostique.	Centre national d'expertise	RRSSS	Année I	
3. Implanter le protocole standardisé d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique et s'assurer de son application et de son utilisation.	RRSSS	Équipe spécialisée d'évaluation	Année I	
4. Évaluer les besoins de la personne et de sa famille, nonobstant la capacité de répondre à ces besoins.	Établissements Équipe spécialisée d'évaluation	Comité intersectoriel régional de coordination	Année I	
5. Déterminer un panier de services de base en intervention spécialisée aux personnes et en soutien aux familles, complet, déterminé nationalement, pouvant être coordonné par l'intervenant-pivot, déployé dès l'évaluation des besoins et actualisé au fil des phases (réadaptation, stimulation précoce, intégration sociale, scolaire, professionnelle, troubles graves du comportement) de la personne et de sa famille.	RRSSS	MSSS, MEQ	Année I	
6. Désigner un établissement pour offrir les services (autre que l'évaluation) aux personnes ayant le syndrome d'Asperger et aux autistes sans déficience intellectuelle.	RRSSS	Établissements	Année I	
7. Identifier le budget requis pour financer ce panier de services de base en intervention spécialisée aux personnes et en soutien aux familles.	RRSSS	MSSS	Année I	
8. Implanter le panier de services de base.	RRSSS	MSSS, MEQ	Année II	
9. Établir des standards d'intervention pour les différents services offerts aux personnes.	Centre national d'expertise	Établissements	Année I	

Thème 4 : Développer la formation des intervenants et de la famille

Afin d'améliorer les connaissances des futurs professionnels sur la problématique des troubles envahissants du développement, il est recommandé de développer des programmes académiques de niveau collégial et universitaire, de bonifier les programmes académiques déjà existants et de reconnaître des centres de formation en troubles envahissants du développement comme lieux de stage collégial et universitaire.

En terme de formation continue, il est préconisé que tous les intervenants auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement puissent bénéficier de la formation à l'outil de détection « CHAT ». De plus, il est également recommandé que les différents intervenants et les familles puissent avoir accès à des formations adaptées à leurs besoins. Ils devraient pouvoir suivre des formations sur les approches cliniques reconnues et sur la gestion des troubles du comportement. Un encadrement et une supervision continue apparaissent essentiels pour garantir la qualité de l'intervention.

Thème 4 : Développer la formation des intervenants et de la famille			
Implantation			
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année
Enseignement			
1. Inciter au développement de programmes académiques de niveau collégial et universitaire, au Québec.	Centre national d'expertise	MEQ, MSSS Universités et collèges	Année II
2. Participer à la bonification des programmes académiques existants.	Centre national d'expertise	MEQ, MSSS Universités et collèges	Année II
3. Reconnaître des centres de formation en trouble envahissant du développement comme lieux de stage collégial et universitaire.	Centre national d'expertise	MSSS, MEQ Universités et collèges	Année II
Formation continue			
4. Former les intervenants des divers réseaux concernés à l'outil de détection « CHAT ».	RRSSS Centre national d'expertise	MEQ Établissements SAR Comité intersectoriel régional de coordination	Année I Année II
5. Mettre en place des programmes de formation et d'information pour les familles, les établissements scolaires, de transport et les garderies.	RRSSS Centre national d'expertise	MEQ Établissements Associations TED Comité intersectoriel régional de coordination	Année I Année II
6. Développer des programmes de formation continue accessibles et adaptés aux besoins des intervenants, des familles et des intervenants de soutien, de l'hébergement, des loisirs, du répit et du dépannage, du transport, de centres de la petite enfance, etc.	RRSSS Centre national d'expertise	MEQ Établissements Associations TED Comité intersectoriel régional de coordination	Année I Année II
7. Offrir aux intervenants en réadaptation et aux familles des formations sur les approches cliniques reconnues comme étant efficaces auprès de cette clientèle et sur la gestion des troubles du comportement, et accorder un encadrement et une supervision continue.	Etablissements	RRSSS Centre national d'expertise	Année I Année II

Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche

Devant la nécessité de développer l'expertise relative aux troubles envahissants du développement au Québec, il est conseillé de développer des programmes subventionnant les formations au Québec et hors Québec et d'assurer la constitution de groupes multiplicateurs de ces formations. De plus, un pourcentage des budgets de formation des établissements dispensateurs devrait être consacré à la formation sur cette problématique.

Afin de multiplier les travaux de recherche consacrés à cette problématique, il est recommandé d'élaborer un programme de recherche sur 3 ans. Un accent particulier devrait être mis sur la concentration et la diffusion de l'expertise avec la mise en commun des intérêts de recherche. Les différents organismes de subvention devraient être incités à réserver un pourcentage de leurs budgets pour les recherches sur les troubles envahissants du développement. Il apparaît également nécessaire de favoriser la création de liens entre les milieux de la recherche, de l'enseignement et de la pratique.

Enfin, il est recommandé de mettre à disposition un budget récurrent sur 5 ans, dédié à la recherche sur les troubles envahissants du développement.

Thème 5 : Améliorer l'expertise et la recherche			
Mesures	Implantation		
	Mandataires	Collaborateurs	Année
Expertise			
1. Identifier des budgets pour rendre accessibles des formations au Québec et hors Québec.	RRSSS	Centre national d'expertise	Année II
2. Constituer des groupes d'agents multiplicateurs de formations reçues.	RRSSS	Comité intersectoriel régional de coordination	Année II
3. Consacrer un pourcentage des budgets de formation des établissements dispensateurs à la formation en regard des troubles envahissants du développement.	Établissements	RRSSS	Année II
Recherche			
4. Élaborer une programmation de recherche sur 3 ans.	Centre national d'expertise	Comité intersectoriel régional de coordination, FQATED, Associations nationales TED	Année II
5. Concentrer et diffuser l'expertise.	Centre national d'expertise	Comité intersectoriel régional de coordination, FQATED, Association nationale TED	Année II
6. Mettre en commun les intérêts de recherche.	Centre national d'expertise	Comité intersectoriel régional de coordination, FQATED	Année II
7. Créer des liens entre les milieux de la recherche, de l'enseignement et de la pratique.	Centre national d'expertise	Comité intersectoriel régional de coordination, FQATED	Année II
8. Influencer les organismes subventionnaires en vue qu'un pourcentage des budgets disponibles soit consacré aux troubles envahissants du développement (projets de recherches, bourses d'études,...)	Centre national d'expertise	Comité intersectoriel régional de coordination, FQATED	Année II
9. Mettre à disposition un budget dédié à la recherche récurrent sur 5 ans.	MSSS	MRST	Année II

Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires

Les protocoles d'entente entre les établissements et entre les réseaux sont identifiés comme facilitant les transitions dans la vie des personnes, l'harmonie des interventions et le partage de l'expertise. À ce titre, il est conseillé d'établir de tels protocoles entre les différents partenaires du secteur de la santé et des services sociaux ainsi que des autres secteurs.

De plus, compte tenu des comités déjà existants entre le MSSS et les autres partenaires (MEQ, MFE, MESS et MTQ), il est recommandé de donner une place à la problématique des troubles envahissants du développement au sein de ces comités. Par ailleurs, dans le but d'améliorer l'offre de services, il est préconisé de mettre en place une coordination interministérielle visant l'organisation des services et leur harmonisation, la complémentarité des pratiques et l'apport de correctifs.

Thème 6 : Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires			
Implantation			
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année
Sur le plan régional :			
1. Établir des protocoles inter-établissements ou inter-réseaux pour créer des liens concrets de collaboration en vue de : <ul style="list-style-type: none"> - s'assurer de la mise en place du panier de services ; - faciliter les transitions dans la vie des personnes ; - soutenir l'intégration des personnes ; - harmoniser les interventions ; - partager l'expertise. 	Comité intersectoriel régional de coordination	RRSSS, MSSS, MEQ, MFE, MTQ, OPHQ, FQATED, Associations régionales TED	Année I
Sur le plan national :			
2. Donner une place à la problématique des troubles envahissants du développement, au sein des comités déjà existants ou à venir, entre le MSSS et ses partenaires (MEQ, MFE, MESS et MTQ).	MSSS	Partenaires Associations régionales TED	Année I
3. Mettre en place une coordination interministérielle avant comme objectif le développement de l'organisation des services, l'harmonisation et la complémentarité des pratiques ainsi que l'apport des correctifs à l'offre de services (MEQ, MFE, etc.)	MSSS	OPHQ	Année I

Thème 7 : Donner la base d'une meilleure qualité des services

L'amélioration des services sera tributaire de l'implantation des mesures proposées dans le présent plan d'action. À ce titre, il est recommandé de nommer une instance ayant la responsabilité d'effectuer le suivi de l'implantation des différentes mesures du plan d'action.

Par ailleurs, compte tenu de la diversité des programmes d'intervention pouvant être appliquée auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement, de la difficulté d'obtenir l'information sur leur efficacité et pour assurer la qualité de l'intervention, il est préconisé que seules les approches d'intervention reconnues par le centre national d'expertise en trouble envahissant du développement soient appliquées. L'adoption de stratégies d'intervention ajustées aux caractéristiques des personnes et l'initiation de groupes ou l'arrimage à des groupes existants chargés de proposer des pratiques novatrices dans tous les secteurs, notamment le secteur socio-résidentiel et socioprofessionnel, sont proposées pour assurer la qualité des programmes.

Il est également recommandé que les établissements recevant du financement pour les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement et à leur famille, se voient obligés de compléter un rapport standardisé d'évaluation de la qualité de leurs programmes et de leurs services pour recevoir tout nouveau financement ou tout renouvellement.

L'intervention auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement étant reconnue comme particulièrement exigeante, il est aussi recommandé de veiller à la qualité des ressources humaines, notamment en offrant aux intervenants des programmes de ressourcement et de soutien à l'intervention, en mettant en place des mesures d'intéressement et en développant des ententes avec les instances syndicales pour assurer la stabilité des intervenants et définir les critères de sélection du personnel.

Thème 7 : Donner les bases d'une meilleure qualité des services				
Implantation				
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année	
1. Mandater une instance pour assurer le suivi de l'implantation des différentes mesures issues du plan d'action.	MSSS	Centre national d'expertise, OPHQ	Année I	
Qualité de l'intervention :				
2. Utiliser les approches d'intervention selon les règles et les critères identifiés et reconnus par le centre national d'expertise en troubles envahissants du développement, ceci pour éviter les disparités entre les régions.	Établissements	Centre national d'expertise	Année III	
3. Adopter les stratégies d'intervention (pédagogie, santé et services sociaux, services de garde, etc.) ajustées aux caractéristiques des personnes.	Établissements	Centre national d'expertise		
4. Initier des groupes ou s'arrimer à des groupes existants chargés de proposer des pratiques novatrices dans tous les secteurs, notamment les secteurs socio-résidentiels et socio-professionnels.	MSSS	RRSSS Centre national d'expertise Organismes communautaires	Année III	
5. Rendre obligatoire l'élaboration d'un rapport d'évaluation de la qualité des programmes et des services pour tout établissement ayant reçu un financement nouveau ou renouvelé.	RRSSS	MSSS	Année I	
Qualité des ressources humaines :				
6. Offrir aux intervenants, responsables de l'intervention directe et continue, des programmes de ressourcement et de soutien à l'intervention.	Établissements	RRSSS	Année II	
7. Mettre en place des conditions de travail et des mesures d'intéressement valorisant le travail auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement.	Établissements	RRSSS	Année II	
8. Développer des ententes avec les instances syndicales afin d'assurer la stabilité des intervenants et de définir les critères de sélection du personnel.	MSSS	Partenaires Syndicats	Année II	

Thème 8 : Sensibiliser et informer sur les spécificités et les besoins des personnes

Pour que les associations puissent jouer leur rôle de promotion, de défense collective des droits et d'entraide, il est recommandé qu'elles soient reconnues et qu'elles se voient allouer des budgets en conséquence. Les associations nationales et régionales dédiées aux troubles envahissants du développement doivent également avoir les moyens d'agir en tant qu'agent de sensibilisation et d'information.

Par ailleurs, afin de pallier le manque de connaissance du grand public sur les troubles envahissants du développement, l'élaboration d'un plan de communication national de sensibilisation est recommandée. Sur le plan régional, l'élaboration de plans de communication et la mise à jour ainsi que la diffusion d'un index régional des ressources disponibles, sont préconisés.

Enfin, pour assurer la disponibilité de l'information sur les ressources disponibles en troubles envahissants du développement dans les régions, un index sera mis à jour et diffusé.

Thème 8 : Sensibiliser et informer sur les spécificités et les besoins des personnes

Implantation			
Mesures	Mandataires	Collaborateurs	Année
1. Reconnaître le rôle de promotion, de défense collective des droits et d'entraide jouée par les associations en troubles envahissants du développement et les soutenir financièrement.	MSSS, RRSSS	Associations nationales ou régionales dédiées aux TED	Année I
2. Donner des moyens aux associations en troubles envahissants du développement (nationales et régionales) d'agir en tant qu'agent de sensibilisation et d'information.	MSSS, RRSSS	Associations nationales ou régionales dédiées aux TED	Année I
3. Élaborer un plan de communication national de sensibilisation portant sur les caractéristiques et sur les besoins des personnes et de leurs familles.	MSSS	Centre national d'expertise Organismes communautaires en TED	Année II
4. Établir des plans de communication régionaux portant sur l'organisation intersectorielle des services.	RRSSS	Comité intersectoriel régional de coordination Organismes communautaires en TED	Année II
5. Tenir à jour et diffuser un index régional de ressources disponibles.	RRSSS	Centre national d'expertise Organismes communautaires en TED	Année I

7 – L'ÉCHÉANCIER DE RÉALISATION ET L'ESTIMATION BUDGÉTAIRE

ANNÉE I

Thème	Mesures	Budget
Thème 1	2. Systématiser la référence vers les services d'accompagnement et d'évaluation des enfants, adolescents et adultes identifiés comme étant susceptibles de présenter un trouble envahissant du développement ou comme ayant été déjà diagnostiqués comme tels.	0 \$
	3. Systématiser la présence d'un intervenant-pivot, responsable d'accompagner et de diriger la personne et sa famille dès la détection et à travers les étapes du processus d'accès aux services.	0 \$
	4. Former une ou plusieurs équipes régionales spécialisées et transdisciplinaires responsables de l'évaluation globale des besoins (personne, famille, proches) et de l'évaluation diagnostique et assurer que chaque région du Québec ait accès à une de ces équipes, par le biais d'ententes interrégionales, dans une perspective d'élaboration du plan de services individualisé.	0 \$
	5. Offrir un plan de services individualisé à chaque personne et à sa famille, pouvant être coordonné par l'intervenant-pivot.	0 \$
	6. Offrir rapidement les ressources et les services appropriés selon les standards d'intervention, dès la détection et pendant le processus d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique, et s'assurer de la disponibilité de ces services par la suite.	Récurrence 12M\$ (services) 9M\$ (liste d'attente)
	7. Assurer le suivi et la réévaluation des personnes ayant été évaluées et diagnostiquées comme ayant un trouble envahissant du développement.	Récurrence À déterminer
	Thème 2	1. Désigner un Comité intersectoriel régional de coordination, responsable de la coordination des services aux personnes détectées ou ayant un trouble envahissant du développement (suivi des services disponibles et à développer).
2. Exiger la signature d'ententes formelles et de cadre de complémentarité entre les établissements du réseau, les organismes des autres secteurs d'intervention et les organismes communautaires.		0 \$
3. Identifier sur le plan régional un ou des mécanismes de mesures de transition qui permettent de soutenir la personne et sa famille lorsqu'elles sont en attente de services.		Récurrence À déterminer
4. Pour recevoir tout nouveau financement, il faut que les régies régionales identifient des budgets alloués aux troubles envahissants du développement.		0 \$
5. Réviser le manuel de gestion financière et les rapports d'activités des catégories d'établissements concernés afin d'identifier les dépenses spécifiques pour le panier de services en troubles envahissants du développement.		0 \$
6. Créer un centre national d'expertise sur la problématique des troubles envahissants du développement.		0,2M\$

Thème	Mesures	Budget
Thème 3	1. Implanter l'outil « CHAT » comme outil de détection pour les enfants de 18 mois et plus.	Non-récurrence À déterminer
	2. Élaborer un protocole standardisé d'évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille ainsi que d'évaluation diagnostique.	0 \$
	3. Implanter le protocole standardisé d'évaluation globale des besoins et d'évaluation diagnostique et s'assurer de son application et de son utilisation.	0 \$
	4. Évaluer les besoins de la personne et de sa famille, nonobstant la capacité de répondre à ces besoins.	0 \$
	5. Déterminer un panier de services de base complet en intervention spécialisée aux personnes et en soutien aux familles, déterminé nationalement, pouvant être coordonné par l'intervenant-pivot, déployé dès l'évaluation des besoins et actualisé au fil des phases (réadaptation, stimulation précoce, intégration sociale, scolaire, professionnelle, troubles graves du comportement) de la personne et de sa famille.	0 \$
	6. Désigner un établissement pour offrir les services (autre que l'évaluation) aux personnes ayant le syndrome d'Asperger et aux autistes sans déficience intellectuelle.	0 \$
	7. Identifier le budget requis pour financer ce panier de services de base en intervention spécialisée aux personnes et en soutien aux familles.	0 \$
	8. Établir des standards d'intervention pour les différents services offerts aux personnes.	0 \$
Thème 4	4. Former les intervenants des divers réseaux concernés à l'outil de détection « CHAT ».	0 \$
	5. Mettre en place des programmes de formation et d'information pour les familles, les établissements scolaires, de transport et les garderies.	Récurrence À déterminer
	6. Développer des programmes de formation continue accessibles et adaptés aux besoins des intervenants, des familles et des intervenants de soutien, d'hébergement, de loisirs, de répit et de dépannage, de transport, de centres de la petite enfance, etc.	Récurrence À déterminer
	7. Offrir aux intervenants en réadaptation et aux familles des formations sur les approches cliniques reconnues comme étant efficaces auprès de cette clientèle et sur la gestion des troubles du comportement, et accorder un encadrement et une supervision continue.	Récurrence À déterminer
Thème 6	1. Établir des protocoles inter-établissements ou inter-réseaux pour créer des liens concrets de collaboration en vue de : - s'assurer de la mise en place du panier de services ; - faciliter les transitions dans la vie des personnes ; - harmoniser les interventions ; - partager l'expertise.	0 \$
	2. Donner une place à la problématique des troubles envahissants du développement au sein des comités déjà existants ou à venir entre le MSSS et ses partenaires (MEQ, MFE, MESS, MTQ, etc.).	0 \$
	3. Mettre en place une coordination interministérielle avant comme objectif le développement de l'organisation des services, l'harmonisation et la complémentarité des pratiques et l'apport des correctifs à l'offre de services (MEQ, MFE, etc.).	0 \$

Thème	Mesures	Budget
Thème 7	1. Mandater une instance pour assurer le suivi de l'implantation des différentes mesures issues du plan d'action.	0 \$
	5. Rendre obligatoire l'élaboration d'un rapport d'évaluation de la qualité des programmes et des services pour tout établissement ayant reçu un financement nouveau ou renouvelé.	0 \$
Thème 8	1. Reconnaître le rôle de promotion, de défense collective des droits et d'entraide joué par les associations en TED et les soutenir financièrement.	Récurrence À déterminer
	2. Donner des moyens aux associations (nationales et régionales) d'agir en tant qu'agent de sensibilisation et d'information.	Récurrence À déterminer
	5. Tenir à jour et diffuser un index régional de ressources disponibles.	0 \$

ANNÉE II

Thème	Mesures	Budget
Thème 1	1. Assurer l'implantation d'une procédure de détection pour identifier les enfants ayant un trouble envahissant du développement le plus tôt possible.	Récurrence À déterminer
Thème 3	8. Implanter le panier de services de base.	Récurrence À déterminer
Thème 4	1. Inciter au développement, au Québec, de programmes académiques de niveau collégial et universitaire.	0 \$
	2. Participer à la bonification des programmes académiques existants.	0 \$
	3. Reconnaître des centres de formation en trouble envahissant du développement comme lieux de stage collégial et universitaire.	0 \$
Thème 5	1. Identifier des budgets pour rendre accessibles des formations au Québec et hors Québec.	Récurrence À déterminer
	2. Constituer des groupes d'agents multiplicateurs de formations reçues.	Récurrence À déterminer
	3. Consacrer un pourcentage des budgets de formation des établissements dispensateurs à la formation en regard des troubles envahissants du développement.	Récurrence À déterminer
	4. Élaborer une programmation de recherche sur 3 ans.	Récurrence À déterminer
	5. Concentrer et diffuser l'expertise.	Récurrence À déterminer
	6. Mettre en commun les intérêts de recherche.	Récurrence À déterminer
	7. Créer des liens entre les milieux de la recherche, de l'enseignement et de la pratique.	Récurrence À déterminer
	8. Influencer les organismes subventionnaires en vue qu'un pourcentage des budgets disponibles soit consacré aux troubles envahissants du développement (projets de recherches, bourses d'études,...).	Récurrence À déterminer
	9. Mettre à disposition un budget dédié à la recherche récurrent sur 5 ans.	Récurrence À déterminer

Thème	Mesures	Budget
Thème 7	6. Offrir aux intervenants, responsables de l'intervention directe et continue, des programmes de ressourcement et de soutien à l'intervention.	Récurrance À déterminer
	7. Mettre en place des conditions de travail et des mesures d'intéressement valorisant le travail auprès des personnes ayant un trouble envahissant du développement.	Récurrance À déterminer
	8. Développer des ententes avec les instances syndicales afin d'assurer la stabilité des intervenants et de définir les critères de sélection du personnel.	Récurrance À déterminer
Thème 8	7. Élaborer un plan de communication national de sensibilisation portant sur les caractéristiques et sur les besoins des personnes et de leurs familles.	Non-récurrance 1M\$
	8. Établir des plans de communication régionaux portant sur l'organisation intersectorielle des services.	0 \$

ANNÉE III

Thème	Mesures	Budget
Thème 7	2. Utiliser les approches d'intervention selon les règles et les critères identifiés et reconnus par le centre national d'expertise en troubles envahissants du développement, ceci pour éviter les disparités entre les régions.	0 \$
	3. Adopter les stratégies d'intervention (pédagogie, santé et services sociaux, services de garde, etc.) ajustées aux caractéristiques des personnes.	0 \$
	4. Initier des groupes ou s'arrimer à des groupes existants chargés de proposer des pratiques novatrices dans tous les secteurs, notamment les secteurs socio-résidentiels et socio-professionnels.	0 \$

ANNEXE 1 : LA COMPOSITION DU COMITÉ AVISEUR NATIONAL SUR LES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

Auclair, Sylvie	Hôpital Fleurimont (CHUS)
Barabé-Cloutier, Rollande	Office des personnes handicapées du Québec
Bélanger, Jocelyne	Ministère de la Santé et des Services sociaux
Boulerice, Suzanne	Régie régionale de la Santé et des Services sociaux Montréal-Centre
Bourgeois, Marguerite	Parent, Mauricie-Centre-du-Québec
Chism, Sandra	Parent, Montréal
Côté, Ginette	Parent, Québec
Duval, Marc	Parent, Est du Québec
Gauthier, Johanne	Ministère de la Famille et de l'Enfance (depuis novembre 2001)
Gladu, Sylvie	Centre Butters-Savoy et Horizon (CRDI)
Grégoire, Lynn	Hôpital Rivière-des-Prairies
Hoff, Ulla	Ressource régionale d'aide en autisme (Ministère de l'Éducation)
Jean, Daniel (président)	Directeur général du Secrétariat à l'action communautaire autonome
Lajoie, Yves	Hôpital Fleurimont (CHUS)
Laperrière, Marlyne	Centre du Florès (CRDI)
Moxness, Katherine	CRDI de l'Ouest de Montréal
Paquet, Roger (ex-président)	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
Tremblay, Carl	Ministère de l'Éducation (depuis novembre 2001)
Saysset, Valérie	Ministère de la Santé et des Services sociaux

ANNEXE 2 : EXEMPLE D'UN PANIER DE SERVICES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Panier de services

- ✓ Accueil, information, référence
- ✓ Instrumentation des parents et de l'entourage
- ✓ Détection
- ✓ Évaluation globale des besoins de la personne et de sa famille
- ✓ Évaluation diagnostique
- ✓ Services courants de base :
 - aide pour les activités personnelles et d'assistance aux personnes (hygiène, alimentation, déplacements, accompagnement)
 - aide pour les activités domestiques (repas, entretien ménager, courses, lessives)
 - aide aux activités civiques (budget, rédaction de documents, démarches administratives)
- ✓ Services professionnels de base :
 - soins infirmiers
 - services médicaux
 - services psychologiques
 - réadaptation
 - services psychosociaux
 - pharmacie
 - nutrition
- ✓ Services spécialisés de réadaptation :
 - stimulation précoce
 - intervention spécialisée (incluant les services d'ergothérapie, d'orthophonie, de psychologie, etc.)
 - services d'intégration au travail
 - soutien au logement autonome
 - services de soutien à la personne, à la communauté et aux proches
- ✓ Hébergement :
 - milieux résidentiels substituts ou transitoires (appartements supervisés, ressource de type familial et ressource intermédiaire)
- ✓ Aide aux proches :
 - gardiennage
 - répit
 - répit spécialisé
 - dépannage
 - assistance aux rôles parentaux
 - maintien à domicile
 - urgence sociale
 - accompagnement

ANNEXE 3 : EXEMPLE DE STANDARDS D'INTERVENTION

Les standards d'intervention proposés dans le présent document le sont à titre indicatif puisque c'est au Centre national d'expertise en lien avec les différents acteurs que revient le rôle d'établir ces standards d'intervention.

- ✓ La détection : l'outil « CHAT » sera utilisé pour la détection des enfants de 18 mois et plus.
- ✓ L'évaluation globale des besoins et l'évaluation diagnostique pourrait comprendre :
 - évaluation neurologique et médicale exhaustive
 - évaluation psychiatrique
 - évaluation du profil de développement : parole, langage, communication, comportement adaptatif et cognitif
 - évaluation académique
 - évaluation des ressources familiales
 - examens de laboratoire exhaustif si indiqués (EEG, tests génétiques et métaboliques, audiogramme, imagerie cérébrale)