

ORIENTATIONS 2007-2012
RELATIVES AUX STANDARDS D'ACCÈS,
DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ
DU PROGRAMME-SERVICES
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

DOCUMENT DE CONSULTATION

Direction générale des services sociaux
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Décembre 2006

DOCUMENT DE TRAVAIL

Table des matières

Introduction	4
Le contexte	6
Programme-services	8
Balises cliniques et organisationnelles	9
Les niveaux de services	12
Les standards	15
Implantation, suivi et évaluation des résultats	23
Annexe 1 : Trajectoire d'accès aux services	25
Annexe 2 : Les besoins des personnes, des familles et des proches	27
Annexe 3 : Les champs d'intervention	28
Annexe 4 : Personne et environnement : cible de l'intervention	38
Annexe 5 : Les liaisons au sein du réseau de la santé et des services sociaux	39
Annexe 6 : Les collaborations intersectorielles	40
Annexe 7 : Les standards de qualité tirés de documents ministériels	42
Annexe 8 : La situation actuelle du programme-services DI-TED	44

DOCUMENT DE TRAVAIL

Introduction

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) présente ses orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité du programme-services Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (DI-TED). Ces orientations s'inscrivent dans la volonté gouvernementale de mettre en place une offre de services intégrés visant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population.

Ce document s'inscrit dans la foulée des responsabilités du ministère qui consistent notamment à :

- Établir les politiques de santé et de services sociaux ;
- Voir à leur mise en œuvre, à leur application par les agences et à leur évaluation ;
- Diffuser auprès des agences et des établissements les orientations relatives aux standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience (L.R.Q., c.S-4.2, article 431).¹

Les orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DI-TED prennent appui sur la politique de soutien aux personnes présentant une DI, à leurs familles et aux autres proches *De l'intégration sociale à la participation sociale* et sur les orientations et plan d'action relatifs aux services destinés aux personnes ayant un TED, à leurs familles et à leurs proches *Un geste porteur d'avenir*.

Les présentes orientations respectent les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services ainsi que l'architecture des services du réseau de la santé et des services sociaux. Elles tiennent compte d'autres politiques et orientations ministérielles telles la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* et le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, les orientations et plan d'action portant sur l'application des mesures de contrôle *L'utilisation exceptionnelle de mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, le cadre de référence sur les ressources intermédiaires ainsi que le guide d'orientation - *La pratique professionnelle et la ressource de type familial*. De même, le *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* a été pris en compte.

Les orientations relatives aux standards d'accès, de qualité et de continuité pour le programme-services DI-TED sont convergentes avec celles élaborées pour le programme-services Déficience physique (DP), tout en préservant la spécificité de chacun des programmes.

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS) se sont vus confier la responsabilité d'organiser les services de santé et sociaux sur leur territoire respectif, de concert avec leurs partenaires, de manière à répondre aux besoins de toute leur population. Le projet clinique et organisationnel est le moyen privilégié pour traduire les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de l'état de santé et de bien-être ainsi que l'offre de services requise.

Les orientations ont pour but de guider les CSSS et leurs collaborateurs dans l'élaboration du projet clinique. Elles visent à sensibiliser les différents acteurs à l'importance des standards pour l'amélioration des services. Les orientations favorisent aussi la compréhension chez les différents acteurs des arrimages souhaitables entre les standards et les activités administratives, organisationnelles et cliniques.

L'implantation des orientations est liée à un exercice rigoureux de planification qui évitera les interruptions des services. L'analyse des besoins de la population concernée sera appariée aux standards proposés. Le CSSS et le CRDI sont invités à s'inscrire dans une vision de « programme » plutôt que dans une logique « d'établissement ». À cet effet,

Commentaire : À tenir compte

¹ Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c.S-4.2

ils travaillent à la mise en commun des ressources du territoire et conviennent de leur utilisation optimale.

L'alignement des pratiques avec les standards proposés doit améliorer significativement l'offre de services en DI-TED, tant au plan de l'accessibilité qu'au plan de la qualité. Il doit également assurer une plus grande continuité en misant sur l'intégration des services. L'un et l'autre standard sont assortis de cibles qui feront l'objet d'un suivi ministériel en temps opportun et sous des formes variées

Commentaire : À tenir compte

DOCUMENT DE TRAVAIL

Le contexte

La Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux², sanctionnée le 18 décembre 2003, a conduit à la création d'un modèle d'organisation de services à base territoriale locale, lequel est devenu l'assise d'un projet gouvernemental qui visait et vise toujours à mieux intégrer les services.

C'est avec l'objectif de pallier aux difficultés d'accessibilité, de continuité et de coordination des services qu'ont été mis en place les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Cette nouvelle organisation confirme au CSSS, qui est au cœur d'un réseau local, la responsabilité de coordonner les services pour la population de son territoire. Ainsi, chaque CSSS doit définir un projet organisationnel et clinique et s'assurer de la participation des établissements et des divers secteurs, groupes ou intervenants concernés à la définition du projet.

Le projet clinique et organisationnel élaboré par les CSSS identifie, pour le territoire local de services de santé et de services sociaux, les éléments suivants³ :

- Les besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci ;
- Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ;
- L'offre de services requis pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population ;
- Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau.

Pour améliorer l'accessibilité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- Offrir des services et des interventions de santé publique adaptés à l'ensemble de sa population et à des clientèles vulnérables, et proposer et mettre en oeuvre le plan d'action local en santé publique ;
- Offrir une gamme équilibrée de services généraux et spécifiques, adaptés aux besoins des clientèles particulières, en fonction des consensus régionaux et des orientations gouvernementales ;
- Accueillir et diriger les personnes et leurs proches vers les services pertinents, dans le respect des normes de qualité et d'accès reconnus ;
- Assurer l'accès aux services et faire le suivi des listes d'attente.⁴

Pour améliorer la continuité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- Prendre en charge le processus de services et accompagner et soutenir les personnes en vue de favoriser la continuité entre les épisodes de soins et les interventions sociales à l'intérieur du réseau, en particulier celles ayant des besoins particuliers et plus complexes ;
- Définir et mettre en place des mécanismes de référence et de transfert entre les dispensateurs de services ;
- Conclure avec les dispensateurs de services des ententes qui précisent les responsabilités réciproques.⁵

Pour améliorer la qualité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- Adopter une stratégie d'amélioration continue de la qualité des services y compris ceux rendus par les organisations auxquelles le réseau réfère en mettant à contribution les professionnels, les personnes desservies et la population ;
- Établir les collaborations intersectorielles en vue d'agir sur les déterminants de la santé et adapter l'offre de services ;

² L.R.Q., chapitre A-8.1

³ L.R.Q., c.s-4.2 article

⁴ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Résumé, octobre 2004, page 6

⁵ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Résumé, octobre 2004, page 7

- Informer et consulter la population et connaître sa satisfaction à l'égard des services et des résultats ;
- Désigner un gestionnaire responsable d'assurer la qualité dans les milieux de vie où résident les personnes vulnérables.⁶

Commentaire : Focus groupe pour parents pour exprimer leur situation

La Loi sur les services de santé et de services sociaux précise les responsabilités des établissements partenaires relativement à la définition du projet clinique et organisationnel⁷. Ces précisions sont données aux articles 105 et 105.1.

Ainsi l'article 105 définit le rôle de l'établissement, tel que le CRDI, au regard des services à rendre disponible : « L'établissement détermine les services de santé et de services sociaux qu'il dispense de même que les diverses activités qu'il organise, en tenant compte de la mission de tout centre qu'il exploite ». Enfin, l'article 105.1 cerne la contribution de l'établissement au projet clinique et organisationnel : « Tout établissement, autre qu'une instance locale, doit contribuer significativement à la définition du projet clinique initié par une instance locale et préciser à l'agence concernée l'offre de services qu'il rend disponible au palier local, régional ou suprarégional ».

⁶ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Résumé, octobre 2004, p. 7

⁷ L.R.Q., chapitre S-4.2

Programme-services

Définition et finalités

Le programme-services DI-TED est composé de l'ensemble des services requis pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou de celles ayant un trouble envahissant du développement (TED). La finalité du programme-services est d'assurer aux personnes les conditions d'une véritable participation sociale en développant au maximum leurs capacités, en soutenant leur intégration sociale et en appuyant leurs familles et autres proches. La collaboration du réseau de la santé et des services sociaux avec les différents secteurs d'intervention tels les services de garde, l'école, etc. est nécessaire pour atteindre les conditions d'une véritable participation sociale.

Commentaire : Encore beaucoup de jugement sur la famille (au lieu de se remettre en question)

Pour la DI, le ministère s'appuie sur la définition de l'Association américaine sur le retard mental (AAMR) : « *le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans* ». ⁸

Pour les TED, le ministère s'appuie sur les critères diagnostics du DSM IV. Les TED regroupent cinq syndromes, soit le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome de Rett. Les TED décrivent des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de la personne, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. ⁹

Le programme-services s'adresse également à la famille, aux proches et à la communauté qui entourent ces personnes.

Le profil de la clientèle

On observe d'importantes variations dans les caractéristiques personnelles des personnes relativement à la sévérité de la déficience ou aux caractéristiques d'un syndrome précis, tant en déficience intellectuelle qu'en troubles envahissants du développement.

De plus chez plusieurs personnes (DI ou TED), on constate la présence concomitante à la déficience principale d'autres problématiques, telle la présence de troubles (graves) du comportement, d'un problème de santé mentale, d'une situation de protection de la jeunesse, d'une situation de polyhandicap et d'autres problématiques émergentes pour cette clientèle telles la toxicomanie, l'itinérance, la prostitution, etc.

Particulièrement en déficience intellectuelle, il se dessine deux profils de clientèle. Il y a les personnes plus âgées qui ont connu un passage plus ou moins long en institution, alors que les services d'adaptation et de réadaptation étaient peu développés. Ces personnes n'ont malheureusement pas pu bénéficier de toutes les opportunités pour maximiser leur développement (scolarisation, adaptation, réadaptation).

Il y a les personnes plus jeunes qui ont bénéficié d'interventions adaptées dès leur plus jeune âge. Ces personnes vivent au sein de leur famille. Elles ont eu et ont toujours des opportunités pour maximiser leur développement : scolarisation, éducation, intégration dans des milieux variés, etc. Elles ont des projets de vie : vivre chez soi, se marier, être parent, travailler, voyager, etc.

⁸ AAMR, Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien, 2002, p.8

⁹ MSSS, *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, p. 12

Balises cliniques et organisationnelles

L'intégration sociale et la participation sociale

L'intégration sociale des personnes ayant des déficiences dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire demeure un élément fondamental de l'organisation des services qui leur sont destinés.¹⁰

« [...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] »

« La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu et les différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale ».

« La participation sociale nous apparaît constituer une condition nécessaire au développement social québécois ».¹¹

L'autonomisation, comme le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet, est au cœur même de la participation sociale.

La personne dans son environnement

L'expérience de l'intégration sociale a mis en lumière l'importance de l'interaction entre la personne et les éléments de son environnement.

Le réseau international du Processus de production du handicap a illustré, dans son modèle, que le handicap découle de l'interaction entre les caractéristiques fonctionnelles de la personne et celles de son environnement, révélant ainsi l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes de notre société.¹²

La responsabilité populationnelle

La notion de responsabilité populationnelle implique que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local seront amenés à partager collectivement la responsabilité à son endroit, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population.¹³

Dans le contexte du programme-services DI-TED, la responsabilité populationnelle se traduit par une reconnaissance explicite de l'appartenance à un territoire local des personnes présentant une DI et de celles ayant un TED. Cette reconnaissance doit se refléter à l'intérieur du projet clinique.

L'imputabilité inhérente à cette responsabilité dévolue au CSSS par la loi s'exerce dans l'application des **quatre règles** suivantes¹⁴:

¹⁰ MSSS, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, 2001, p.43

¹¹ MSSS, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, 2001, p.43-44

¹² MSSS, *De l'intégration sociale à la participation sociale*, 2001, p.45

¹³ MSSS, *Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux*, Résumé, octobre 2004, p. 5

¹⁴ MSSS, *Associations d'établissements à vocation régionale, compte-rendu de réunion*, 15 juin 2004.

1. Le CSSS est responsable et imputable de l'accès, de la continuité et de la qualité des services généraux sur son territoire. En prémisses, la planification sous-régionale des services incombe aux CSSS en collaboration avec leurs partenaires.
2. Le CSSS est responsable de référer la personne aux services spécialisés ou autres, lorsque requis, et de rediriger la personne à un autre endroit pour qu'elle obtienne réponse à son besoin lorsque le service n'est pas disponible, et ce, selon les standards d'accès reconnus. En corollaire, cela implique la détermination de standards d'attente en fonction de critères de priorité qui devront faire partie des plans d'action de chacun des programmes-services.
3. Le CSSS doit suivre la référence jusqu'à ce que le service soit réellement rendu. En corollaire, dans l'objectif de favoriser la continuité des services, le CSSS a la garantie d'être informé par l'établissement à vocation régionale lorsque la personne arrive dans le continuum par une autre porte d'entrée que celle du CSSS.
4. Les établissements à vocation régionale offrant des services spécialisés sont responsables et imputables des services qu'ils offrent selon le mandat qui leur est confié.

Deux exceptions : Lorsque le service à obtenir est régi par une loi (Loi de la protection de la jeunesse) ou en rapport avec des besoins/conditions particuliers (urgence).

Le projet clinique, qu'il soit global ou spécifique à la clientèle du programme-services, doit s'appuyer sur les politiques et orientations ministérielles en la matière. Les besoins des personnes présentant une DI, de celles ayant un TED et de leurs proches doivent être pris en compte dans la perspective d'assurer leur intégration sociale et de favoriser leur participation sociale.

La hiérarchisation des services

La hiérarchisation des services implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes entre les dispensateurs.¹⁵

La hiérarchisation des services permet de définir des niveaux de responsabilité et d'imputabilité. Au préalable, trois niveaux de services ont été reconnus et définis par le MSSS, soit les services généraux, les services spécialisés et les services surspécialisés. En résumé, cette division traduit la complexité des interventions nécessaires pour répondre à un besoin de santé ou psychosocial.¹⁶ La hiérarchisation des services vise ainsi à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée.

La hiérarchisation des services facilite le cheminement de la personne entre les paliers suivant des mécanismes de référence entre les dispensateurs. Ces mécanismes bidirectionnels prévoient autant le recours aux services spécialisés et surspécialisés que la planification des services généraux et spécifiques offerts à la personne lorsqu'elle retourne dans son milieu de vie.¹⁷

La hiérarchisation, telle que définie dans le présent contexte, **n'implique pas de lien de subordination** et mise plutôt sur l'appariement des niveaux de services et la nature des interventions requises par la personne et ses proches. Cependant, il faut prévoir l'existence de situations où un mécanisme favorisant la clarté permettra de lever des ambiguïtés sur certains enchevêtrements.

Ainsi, la volonté gouvernementale de donner à l'instance locale une responsabilité essentielle dans l'offre de services intégrée pourra compter sur une compréhension commune des compétences dévolues à chacun des paliers ainsi que du mécanisme pour répondre à l'évolution des choses. Aucune entente ou typologie de services ne peut survivre à l'asymétrie des problématiques, à l'apparition de situations ou propositions nouvelles et aux chevauchements inévitables sans la présence d'un cadre conceptuel d'analyse.

¹⁵ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Résumé, octobre 2004, p. 5

¹⁶ À retrouver

¹⁷ À retrouver

C'est là qu'intervient la subsidiarité : **la décision près de l'action.**

« Le lieu le plus important pour le citoyen est l'endroit où il reçoit les services dont il a besoin. Les autres instances n'existent que pour supporter ces lieux, assurer la cohérence entre eux et orienter l'ensemble. L'efficacité de l'ensemble du système découlera d'abord de **l'efficacité à ce premier palier**. Selon le principe de subsidiarité, les décisions doivent être prises au palier le plus bas possible au sein d'une hiérarchie ou d'une organisation ». ¹⁸ Selon ce même principe, le niveau auquel il convient d'agir peut aussi varier en fonction des circonstances. Ainsi, dans les domaines de compétences partagées où ce principe s'applique, en l'occurrence les services de santé et les services sociaux avec le **CSSS comme premier palier, elle signifie n'agir que là où cela s'avère nécessaire.**

Commentaire : L'expertise manquante partout

Plus spécifiquement, **l'action à un palier supérieur** se justifie si elle répond aux deux aspects de la subsidiarité¹⁹ :

- Les objectifs de l'action proposée ne peuvent être réalisés de manière suffisante par l'instance locale, ici le CSSS (**critère de nécessité**) ;
- Ces objectifs peuvent être mieux réalisés par une action d'envergure régionale ou suprarégionale, ici le CRDP (**critère d'efficacité**).

Bien que la hiérarchisation ait été retenue comme principe organisationnel, la subsidiarité permet d'analyser la portée et les effets des actions envisagées en termes d'efficacité. Elle permet aussi de mettre à jour les responsabilités de chacune des instances concernées par les responsabilités partagées.

A l'instar de la subsidiarité, le principe de proportionnalité²⁰ permet aussi de réguler l'exercice des compétences de chacun des paliers. En effet, en vertu de cette règle, l'intensité de l'action doit être en rapport avec la finalité poursuivie.

Dans le contexte du programme-services DI-TED, les niveaux de services ont été associés à la nature des interventions requises pour répondre aux besoins de la personne et de ses proches.

¹⁸ Rapport Clair, page 202

¹⁹ http://europa.eu/pol/index_fr.htm voir glossaire – principe de subsidiarité

²⁰ Idem à 17

Les niveaux de services

De façon générale, les programmes-services sont composés de services de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne.²¹ Il est entendu par ailleurs que les caractéristiques même de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement font en sorte que les niveaux de services ne superposent pas. Ils se complètent et se chevauchent sur des périodes de temps plus ou moins longues.

Les services généraux et spécifiques

Le premier niveau des services sont des services qui s'appuient sur des infrastructures légères. De plus, ces services regroupent deux grands types de service : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour des problématiques particulières.²²

- o **Les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population**

Les services généraux s'adressent à tous, y compris les personnes aux prises avec une problématique particulière. Au sein des services généraux, les **activités de promotion et de prévention** visent à agir sur les déterminants de la santé, afin de diminuer les facteurs de risques qui menacent la santé ou d'en réduire les conséquences, et à dépister précocement les maladies et les problèmes sociaux. **Ce sont des interventions de santé publique selon une approche populationnelle.** Toujours à l'intérieur des services généraux, les **activités cliniques et d'aide** répondent à l'ensemble des besoins individuels des personnes vivant une situation particulière momentanée ou présentant, la plupart du temps, des problèmes ponctuels ou de nature et aiguë et réversible. Ce sont des activités qui répondent aux besoins individuels des personnes présentant des problèmes ponctuels et aigus. Ils relèvent du programme Services généraux- activités cliniques et d'aide.²³

Commentaire : L'accès aux services médicaux dans la communauté demeure un grand obstacle pour la clientèle

Au regard des personnes présentant une DI ou ayant un TED, il faudra porter une **attention particulière à l'adaptation des services généraux aux caractéristiques des personnes.** Il est de la responsabilité du CSSS de s'assurer que ces services soient accessibles dans les meilleures conditions aux personnes présentant une DI ou un TED. Le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) peut être invité par le CSSS à contribuer à l'adaptation de ces services.

Commentaire : Manque d'expertise

- o **Les services spécifiques pour des problématiques particulières**

Les services spécifiques sont destinés à des clientèles particulières. Au sein des services spécifiques, les **activités de promotion et de prévention** sont les interventions qui s'adressent à des clientèles particulières. Ce sont des interventions de santé publique qui visent les problématiques particulières. Elles sont comprises dans le programme Santé publique. Il y a également les **activités cliniques et d'aide** qui servent principalement les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, la plupart du temps, doivent recevoir à moyen ou long terme, de façon continue et souvent intensive, des services qui leur sont propres. Ces activités font partie du programme-services relatif aux problématiques particulières (DI-TED, DP, Jeunesse, etc.). Ces services répondent à des besoins souvent complexes, interreliés et concomitants. Ce sont des activités qui répondent aux besoins individuels des personnes qui vivent dans leur communauté et qui doivent les recevoir à moyen ou à long terme²⁴

Dans le contexte du programme-services DI-TED, les services spécifiques constituent l'assise de l'intégration sociale. Ils peuvent être ponctuels ou de longue durée. Ils sont

²¹ MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004, p.6

²² MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004, p.6

²³ MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004, p.28

²⁴ MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004, p.29

d'intensité variable. Ils sont disponibles dans le réseau local. Ils agissent sur la personne, sur les proches et sur la communauté. Ils peuvent être intersectoriels.

Les services spécifiques correspondent aux activités de soutien nécessaires pour assurer le maintien de la personne au sein de sa communauté. Les services spécifiques assurent aux personnes des interventions d'aide, d'assistance, de stimulation globale, de maintien des acquis, d'accompagnement, de suppléance, de compensation des incapacités, de protection, de soutien de nature variée. Aux proches, ils assurent des interventions d'information, d'instrumentation, d'aide et d'assistance et de soutien de nature variée. Enfin, à la communauté, ils assurent des interventions de sensibilisation, d'information et d'instrumentation.

Le CSSS rend accessibles les services spécifiques à partir de ses effectifs propres ou par ententes de service avec différents partenaires. Il est imputable de la qualité des services pour lesquels il prend entente, à moins qu'il ne s'agisse d'une entente avec un autre établissement du réseau de la santé et des services sociaux. À cet égard, l'établissement est imputable de la qualité des services qu'il dispense.

Les services spécialisés d'adaptation et de réadaptation

Le deuxième niveau d'accès regroupe les services qui sont, dans la plupart des cas, des services spécialisés. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problèmes complexes. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées, en soutien auprès des intervenants des services de première ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers.²⁵

Les services spécialisés sont habituellement intensifs et définis en fonction de la réponse aux besoins des personnes. Ils sont généralement limités dans le temps; mais dans certaines situations, ils peuvent être requis à long terme. Ils sont complémentaires, selon les besoins de la personne, à d'autres services spécialisés tels les services en santé mentale, les services des centres jeunesse (CJ), les services en déficience physique (DP), les services en gériatrie, les services médicaux, etc. Ils viennent en appui aux services généraux spécifiques.

Dans le contexte du programme-services DI ou TED, les services spécialisés sont principalement offerts par les CRDI. Ils assurent le développement maximal des capacités des personnes (apprentissage, généralisation). Ils offrent aux familles et aux proches l'assistance éducative requise pour que ceux-ci comprennent bien le fonctionnement de la personne et ajustent en conséquence leurs attentes et leurs interventions (explication, enseignement, instrumentation). Ils permettent de réduire et d'éliminer des difficultés complexes d'adaptation vécues par des personnes et de soutenir leur retour dans le milieu (adaptation, réadaptation). Ils offrent aux milieux fréquentés par la personne l'assistance requise pour l'adaptation de leur milieu (conseil, transfert des connaissances).

Commentaire : Très simple à dire. Si manque d'expertise, comment et qui va le faire?

Les services surspécialisés d'adaptation et de réadaptation

Le troisième niveau d'accès regroupe les services qui, habituellement, sont des services surspécialisés. Ils sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services, accessibles habituellement sur référence, s'adressent à des personnes ayant des problèmes très complexes, dont la prévalence est faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares.

Lorsque requis, les services surspécialisés sont définis dans le cadre d'une démarche ministérielle en référence à l'art. 112 de la Loi sur la santé et les services sociaux :

²⁵ MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004, p.6

« **112.** En vue de favoriser l'intégration des services, le ministre peut, après avoir consulté l'agence :

- 1° déterminer la vocation suprarégionale d'un établissement à l'égard de certains services ultraspécialisés qu'il offre ;
 - 2° limiter à certains établissements la fonction d'offrir certains services ou de fournir certains médicaments qu'il détermine.
- (1991, c. 42, a. 112 ; 1995, c. 28, a. 1 ; 2005, c. 32, a. 227) »

« **113.** Un établissement ne peut offrir de nouveaux services dont la nature nécessite des ressources professionnelles ou des équipements ultraspécialisés déterminés par le ministre, ni acquérir les équipements ultraspécialisés qu'il détermine, avant d'avoir obtenu son autorisation écrite. Le ministre consulte l'agence avant d'accorder une telle autorisation.

(1991, c. 42, a. 113 ; 2005, c. 32, a. 227. »

Il n'y a pas actuellement de reconnaissance de services surspécialisés dans le programme-services DI-TED. Par ailleurs, cette éventualité n'est pas écartée. On observe l'émergence de défis particuliers d'intervention, notamment dans le domaine des troubles graves du comportement, lorsque cohabitent chez une personne une DI ou un TED avec un problème de santé mentale. Également, le domaine d'intervention lié aux polyhandicaps, compte tenu de la rareté de la problématique, représente un défi particulier.

Commentaire : Manque d'expertise et méconnaissance de la clientèle. Mauvaises interventions et services inadéquats pour TGC

DOCUMENT DE TRAVAIL

Les standards

À travers l'élaboration du projet clinique, c'est l'amélioration de l'accessibilité, de la continuité et de la qualité des services qui est poursuivie. Les standards viennent caractériser ces trois objectifs et facilitent éventuellement l'évaluation des résultats. standards

Nous nous référons aux travaux théoriques de Pineault et Daveluy²⁶ pour mieux s'approprier la terminologie relative aux critères et aux standards.

Les critères et les normes

Critères : Ce sont les caractéristiques observables, c'est-à-dire un indicateur ou une variable qui correspond aux éléments du programme évalué (objectif : réduire la mortalité; critère : la mortalité).

Normes (standard) : C'est le point de référence du critère qui permet de porter un jugement. La norme ou le standard opérationnalise le critère en lui attribuant une valeur numérique.

Les critères et les normes peuvent être implicites ou explicites :

- ✓ **Implicites :** Ils ne sont pas fixés à l'avance, mais plutôt laissés au jugement de l'évaluateur, généralement à cause de la grande connaissance que ce dernier a du sujet ;
- ✓ **Explicites :** Les critères et les normes sont établis d'avance. Ils sont connus et utilisés de façon uniforme par les évaluateurs.

Les normes peuvent être établies de deux façons :

- ✓ **De façon normative :** Généralement à partir du jugement et de l'opinion d'un groupe d'individus bien informés et considérés comme compétents dans le domaine ;
- ✓ **De façon empirique :** Sur la base d'expériences antérieures provenant soit de la recherche, soit de la comparaison avec d'autres systèmes ou programmes jugés semblables.

Projet clinique vs projet organisationnel

Au plan institutionnel, la tension créée par deux courants en apparence contradictoire portant l'un sur une approche de standardisation et l'autre sur une approche de personnalisation des dites pratiques, doit faire l'objet d'une attention particulière. Il faut préciser l'interprétation donnée à ces tensions, trouver des façons de les résoudre et revoir les modes d'interventions en conséquence.²⁷

La standardisation dans les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux s'effectue à deux niveaux. D'une part, la standardisation vise l'alignement des pratiques avec des normes ou des standards reconnus et applicables aux contextes locaux. Elle s'applique, d'autre part, aux stratégies d'intervention de population ou aux processus par le biais de l'établissement de trajectoires de soins et services ou de cheminements cliniques. La même approche s'applique aux établissements à vocation régionale eu égard à leurs responsabilités.

Les CSSS, pour assurer une qualité de services et une hiérarchisation appropriée de l'accès aux services, doivent mettre en place des mesures découlant de la standardisation des pratiques, des stratégies et des processus.²⁸ ²⁹ Par exemple, le CSSS établit des

²⁶ Pineault et Daveluy, *Planification de la santé : concepts-méthode-stratégie*, Les Éditions Nouvelles, Montréal, 1995

²⁷ Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude no8, *Systèmes compliqués et complexes*, juillet 2002.

²⁸ Cadre de référence sur le projet clinique des RLS, document principal, MSSS, octobre 2004

²⁹ Intégration des services, MSSS, février 2004

protocoles d'entente de services bidirectionnelle avec divers établissements et autres partenaires.

Les standards d'accessibilité

L'accessibilité réfère à la **disponibilité** et à l'accès rapide à une gamme de services ainsi qu'à la **précocité des interventions**.

❖ La définition de l'offre de services comportant une gamme de services et de mesures assurant l'intégration sociale de la personne et favorisant sa participation sociale

La gamme de services et de mesures à développer et à consolider doit soutenir la réalisation des habitudes de vie chez la personne. Les services et mesures sont offerts par le CSSS, le CRDI et différents partenaires, selon diverses modalités.

- La définition de l'offre de services tient compte des différents champs d'intervention :
 - ✓ La prévention
 - ✓ L'intervention précoce pour les enfants de moins de 6 ans,
 - ✓ La détection,
 - ✓ L'évaluation diagnostique
 - ✓ Le soutien à domicile à la personne,
 - ✓ Le soutien aux familles,
 - ✓ La protection sociale,
 - ✓ Les alternatives au domicile familial,
 - ✓ Les alternatives au travail,
 - ✓ Le soutien à la participation sociale,
 - ✓ L'adaptation et la réadaptation
 - ✓ L'intégration sociale,
 - ✓ Le soutien conseil,
 - ✓ L'intervention en situation de crise.

- L'adéquation entre les besoins de la population et l'offre de services.

❖ L'alignement sur des délais raisonnables d'accès aux services en fonction des problématiques

L'attente pour un service peut être préjudiciable dans certaines circonstances. Précédemment, nous avons identifié trois priorités d'accès aux services relativement à des problématiques qui, de toute évidence, auraient un impact négatif sur l'intégration sociale et la participation sociale des personnes si elles n'étaient pas traitées avec priorité.

Toutefois, l'accès rapide à des services spécifiques et spécialisés selon ses besoins demeure un enjeu pour toute personne. Nous croyons donc pertinent d'identifier les critères suivants :

- **Toute situation de crise est traitée sans délai.**
- Le CSSS et le CRDI conviennent d'une grille d'analyse pour les priorités d'accès aux services.
- Le CSSS et le CRDI conviennent de cibles de gestion des délais d'accès, dans une perspective d'amélioration continue des services.
- Le premier contact avec le demandeur est établi dans les 15 jours suivant l'inscription à l'accueil du CSSS.
- Un intervenant assumant la fonction-pivot est assigné à chaque demandeur dès sa demande de services.

Commentaire : Pas de délai?
Comment va la crise être répondue si moyen de faire et processus n'existent pas dans le fonctionnement du réseau? Si manque d'expertise, qui va intervenir?

❖ **Une priorité d'accès aux services pour les enfants de moins de 6 ans présentant un retard global du développement, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement**

Commentaire : Manque adolescents et adultes encore une fois. Par qui et comment? Rien de concret.

L'état des connaissances nous indiquent clairement l'importance de l'intervention précoce pour le développement optimal des enfants de moins de 6 ans. C'est dans cette perspective que l'intervention précoce dans sa globalité³⁰ est retenue comme une priorité d'accès aux services. Ultimement, l'organisation des services devrait tendre vers une garantie d'accès aux services pour cette population.

- Définition d'une offre de services intégrés et concertés : CSSS, CRDI, CRDP, CJ, pédopsychiatrie, centre de la petite enfance, services préscolaires et organismes communautaires.
- Élaboration d'un PSI à l'intérieur des (**discussion** : 90 jours) suivant l'enregistrement de la demande par le CSSS.

❖ **Une priorité d'accès aux services pour les personnes manifestant un trouble du comportement**

Commentaire : A tenir compte

La manifestation de troubles du comportement (TC) chez la personne constitue sans doute un des pires obstacles à son intégration sociale.

- Définition d'une offre de services spécialisés (prévention, évaluation, traitement) en TC;

Commentaire : Offert par qui et comment? Rien de concret.

❖ **Une priorité d'accès aux services de soutien aux familles pour les familles dont la personne handicapée vit au domicile familial**

Commentaire : À tenir compte

Les besoins des familles naturelles sont reconnus. Les politiques et orientations ministérielles en font une cible d'intervention. En effet, la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille peut représenter différents défis autant pour les parents que pour les frères et les sœurs de la personne.

Notamment pour éviter le retrait du milieu familial de la personne mineure, la réponse aux besoins des familles doit être priorisée. Toutefois, l'organisation des services ne doit pas négliger les besoins des familles qui continue de s'investir auprès de leur enfant devenu adulte.

Les critères :

- Identification d'une offre de services en soutien aux familles (évaluation, mesures variées et adaptées aux besoins des familles)
- Disponibilité d'un plan d'intervention dans les (**discussion** : 90 jours) suivant l'enregistrement de la demande par le CSSS.

❖ **Une facilité d'accès aux services généraux destinés à l'ensemble de la population**

L'accès aux services généraux psychosociaux et de santé constitue souvent une difficulté pour les personnes présentant une DI et pour celles ayant un TED.

- Programme de sensibilisation et de formation auprès des professionnels de la santé et disponibilités de mesures d'accommodement pour les personnes.
- Référence vers un médecin de famille

Commentaire : Difficile d'avoir accès au suivi médical

³⁰ Se référer à l'annexe

Les standards de continuité

La continuité s'établit à différents niveaux, soit avec un même intervenant, une même équipe ou une même organisation. Elle implique le passage sans rupture entre les différents niveaux de services et entre les organisations. Ainsi, toute les organisations ont une responsabilité à la fois propre et partagée pour favoriser la continuité.³¹

Commentaire : Au préalable assurer le développement d'expertise terrain et coaching pour éventuellement être en mesure de la transférer

La continuité garantit l'intégration des interventions lorsque plusieurs dispensateurs de services sont impliqués, à l'intérieur d'un plan de services individualisé. Elle dépend notamment des mécanismes de liaison, de communication et de référence mis en place pour assurer le caractère bidirectionnel des services.

Les organisations sont imputables de répondre, selon leur champ de responsabilités, aux différents besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et de leurs proches. Elles sont responsables de se concerter avec leurs partenaires des autres secteurs d'intervention.

❖ La mise en place d'un mécanisme d'accès aux services

Au plan organisationnel, l'intégration des services implique un guichet pour l'accès aux services du programme-services DI et TED, un système intégré d'évaluation globale des besoins et des critères de priorité pour l'accès aux différents services du programme. Au plan clinique, l'intégration des services exige également la disponibilité d'une équipe au sein des CSSS et l'accès à des services spécialisés.

- Le mécanisme d'accès aux services, incluant l'accès à une ressource résidentielle non institutionnelle, est coordonné par le CSSS.
- La porte d'entrée aux services est connue des différents partenaires du réseau local.
- Une liaison est établie avec les établissements ou services responsables de l'évaluation diagnostique.
- Un intervenant assumant la fonction-pivot est désigné au demandeur dès l'enregistrement de sa demande par le CSSS.
- L'évaluation globale des besoins pour un premier service ou pour l'orientation résidentielle est réalisée par une équipe multidisciplinaire provenant minimalement du CSSS et du CRDI. D'autres établissements pourraient être impliqués dans l'évaluation globale des besoins, selon les situations.
- L'outil d'évaluation multi-clientèle est utilisé à l'accès, de même que ses outils complémentaires. D'autres outils d'évaluation complémentaires à l'OEMC seront convenus nationalement, afin de maximiser la qualité de l'évaluation, selon l'âge de la personne et les problématiques rencontrées pour éviter les dédoublements et assurer la continuité des interventions.
- Le CSSS et le CRDI conviennent des conditions de référence aux services spécialisés.

Commentaire : Les ressources vont demeurer sous la responsabilité de quel organisme (CSSS ou CRDI)?

❖ La planification de services individualisés

Au plan clinique, l'intégration des services exige d'assurer à la personne une planification individualisée des services (PSI). Le plan de services individualisé s'avère le moyen le plus efficace pour la planification et la coordination des services requis par la personne et ses proches.

- Un plan de services individualisé est assuré à la personne lors de la première demande de services.
- Un plan de services individualisé est par la suite utilisé pour planifier les grandes transitions : passage de la maison (services de garde) à l'école, transition entre le primaire et le secondaire, transition entre le secondaire et la

³¹ MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les réseaux de santé et de services sociaux, Document principal, Octobre 2004, p. 22.

formation post-secondaire ou la formation professionnelle ou la vie active, départ du domicile familial,

❖ **La fonction d'intervention-pivot**

Au plan clinique, la désignation d'un intervenant assumant une fonction d'intervention-pivot est essentielle pour la continuité des services.

La fonction d'intervention-pivot est assurée dès la première demande de services. Elle est disponible aussi longtemps que la personne requiert des services du réseau de la santé et des services sociaux. Elle se renouvelle ou se transfère lors de la révision du plan de services individualisé en respectant le désir de la personne et de son représentant. L'intervenant qui assume la fonction-pivot est responsable de la planification, de la coordination et du suivi des services. Ceci n'empêche aucunement la présence d'un coordonnateur privé du PSI; mais en tout temps, cette personne pourra compter sur le soutien de la fonction-pivot.

Les organisations doivent reconnaître le rôle prépondérant de la fonction d'intervention-pivot.

La fonction d'intervention-pivot comprend plusieurs dimensions :

Une fonction d'information

Elle permet d'informer et de rassurer la personne et ses proches sur le processus d'accès aux services ainsi que sur les services et ressources disponibles.

Une fonction de coordination

La fonction d'intervention-pivot assure à la personne la planification et la coordination des services qu'elle requiert.

Une fonction de communication

La fonction d'intervention-pivot facilite les communications entre la personne et les différents dispensateurs de services ou autres ressources. Elle assure aux dispensateurs de services l'information et l'aide nécessaire pour qu'ils puissent bien accueillir et desservir la personne.

Une fonction de liaison

La fonction d'intervention-pivot assure le bon cheminement de la personne et de ses proches entre les dispensateurs de services. Elle établit les relais vers les services et ressources appropriées. Elle prévoit, planifie et facilite les transitions.

- L'intervenant qui assume la fonction d'intervention-pivot provient du CSSS ou le cas échéant du CRDI.

❖ **La définition d'un mécanisme bidirectionnel de référence entre les paliers de services**

Au plan administratif, l'intégration des services repose sur des mécanismes de concertation. Le premier niveau d'intégration des services se situe entre le CSSS et le CRDI.

Cette intégration s'actualise par l'élaboration d'un mécanisme formel et bidirectionnel de référence entre le CSSS et le CRDI. En tant que principaux dispensateurs des services auprès des personnes présentant une DI, de celles ayant un TED et de leurs proches, il est nécessaire que le CSSS et le CRDI conviennent de la complémentarité de leurs services et de leur mode de collaboration, notamment lors des périodes de référence et de retour de l'un vers l'autre.

- Présence d'un protocole encadrant le mécanisme bidirectionnel des services.

- Désignation d'un gestionnaire responsable du mécanisme dans le CSSS et dans le CRDI.

❖ **La mise en place de mécanismes de liaison entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux**

Les personnes présentant une DI ou ayant un TED présentent des besoins qui relèvent de la responsabilité d'autres programmes, en raison de la présence d'autres déficiences ou problématiques concomitantes à la déficience principale.

Il s'agit du deuxième niveau d'intégration de services nécessaire pour assurer aux personnes les services requis par leur situation.

Nous énumérons en annexe 5 les différentes zones de liaison.

Les critères :

- La présence de protocoles définissant les zones de collaboration
- La désignation d'un gestionnaire responsable du suivi du mécanisme de liaison dans chaque établissement inclus dans le protocole.

❖ **La mise en place de mécanismes de concertation avec les partenaires**

La participation sociale est intimement liée à l'ouverture des différents secteurs d'intervention à l'endroit des personnes. Il est de la responsabilité du CSSS en collaboration avec le CRDI d'initier et entretenir une solide concertation avec les différents secteurs d'intervention.

Plusieurs avancées sont déjà présentes dans ce sens. Il existe des collaborations formelles inscrites dans des ententes soutenues par des ministères impliqués. Il y a aussi des initiatives de partenariat au plan régional et local supportées par des tables de concertation.

L'annexe 6 décrit les zones de concertation avec les partenaires.

Les critères :

- La désignation au sein du CSSS et du CRDI d'une cadre responsable de la concertation avec les partenaires.
- L'application des mécanismes prévus dans les ententes de collaboration intersectorielle convenues nationalement.

Les standards de qualité

Toutes les organisations demeurent imputables des services qu'ils offrent selon le mandat qui leur est confié par la loi. D'ailleurs l'article 107.1³² fait obligation aux établissements en ce sens : « tout établissement doit, tous les trois ans, solliciter l'agrément des services de santé et des services sociaux qu'il dispense auprès d'organismes d'accréditation reconnus ».

La qualité est un concept à plusieurs dimensions³³ :

- La qualité technique réfère à la prestation de services sécuritaires (gestion des risques) et à la compétence du personnel.
- La pertinence des interventions offertes évitant la sur ou sous-utilisation.
- La dimension normative qui implique le respect par les intervenants des normes professionnelles et l'application des meilleures connaissances disponibles.
- La dimension qualitative qui fait référence aux qualités personnelles et relationnelles des intervenants.

³² L.R.Q., chapitre S-4.2

³³ Source : *Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Document principal*, MSSS, (2004).

Il est pertinent de se rappeler que l'obligation de la qualité a été formalisée par le ministère aux établissements en 2005.³⁴

Le concept de qualité retenu dans le présent document tient compte des trois aspects suivants :

- o La satisfaction des besoins de la clientèle ;
- o La mobilisation du personnel ;
- o L'utilisation efficiente des ressources.

Commentaire : Comment et qui l'identifie?

Ce document adhère aux principes suivants :³⁵

- o Les organisations sont responsables de la qualité de leur fonctionnement et des services offerts ;
- o La qualité résulte d'une quête incessante ;
- o L'évaluation se révèle un instrument indispensable à l'amélioration des services ;
- o La poursuite de la qualité requiert l'engagement de toutes les personnes impliquées dans l'organisation ;
- o L'organisation responsable doit rendre compte de son fonctionnement et de ses services.

Commentaire : Qualité va être évalué par qui?

Ce document adhère aussi à la vision du conseil qui considère que la démarche d'agrément est en soi un moyen pour atteindre la finalité qui est **l'amélioration continue** de la qualité des services, finalité que devrait partager tout organisme qui mène des activités aussi sensibles, aussi lourdes de conséquences, que des services de santé et des services sociaux à la population.

Commentaire : Comment on évalue?

La démarche d'agrément incite un établissement ou un organisme à se donner un processus d'amélioration continue de la qualité de son organisation et de ses services, à se doter des mécanismes qui lui permettront d'apporter les ajustements nécessaires à la maîtrise de son développement et à faire en sorte que dans toutes ses activités on puisse retrouver une valeur ajoutée aux soins et services à sa clientèle.

Par ailleurs, le présent document introduit un nouvel aspect pour lequel des standards de qualité doivent être établis, soit l'effet des interventions, d'où l'importance de la mesure des résultats. En réadaptation, les différentes disciplines utilisent des outils d'évaluation des incapacités et du niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne. L'évaluation préintervention et postintervention permet de mesurer l'atteinte des objectifs visés chez la personne et, par le fait même, renseigne sur l'efficacité des interventions. Par ailleurs, l'efficacité du programme doit aussi faire l'objet des préoccupations en matière de qualité. Pour l'ensemble de la clientèle desservie, quel est le niveau d'atteinte des objectifs du programme? Porter un jugement sur l'efficacité des interventions permet de revoir, entre autres, les besoins et les processus du programme et d'améliorer ainsi la qualité des services.

❖ **L'application des règles de la pratique sociale en milieu résidentiel substitut.**

D'ici à ce que des règles de la pratique sociale soient disponibles aux ressources intermédiaires, nous recommandons l'élargissement des règles de la pratique sociale en ressources de type familial à tous les milieux résidentiels substituts.

L'annexe 7 présente les règles de la pratique sociale.

❖ **L'application des règles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle que sont la contention, l'isolement et les substances chimiques.**

L'article 118.1 de la loi³⁶ précise que « tout établissement doit adopter un protocole d'application de ces mesures, le diffuser auprès de ses usagers et précéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures.

Commentaire : Terrain glissant et souvent mesures abusives par manque de compétence

³⁴ MSSS, circulaire 2005-2004, 12 octobre 2005.

³⁵ Conseil québécois de l'agrément

³⁶ L.R.Q., chapitre S-4.2

L'annexe 7 présente les règles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle que sont la contention, l'isolement et les substances chimiques.

- ❖ **L'utilisation d'outils d'évaluation reconnus et validés, selon les problématiques.**
- ❖ **Le recours à des stratégies d'intervention reconnues et validées selon les problématiques.**
- ❖ **L'alignement sur une intensité et une durée du service associées à l'efficacité de l'intervention**
 - Le programme d'intervention comportementale intensive offert aux enfants TED de moins de 6 ans doit être d'une durée minimale de 20 heures par semaine.
- ❖ **Un processus d'amélioration continue de la qualité au sein des établissements.**
 - Présence d'un comité responsable de la gestion des risques,
 - Présence d'un dispositif de supervision professionnelle individuelle et de groupe.
 - Formation continue.
 - Sondage de satisfaction auprès des usagers.
 - Une planification de la main-d'œuvre en lien avec les Orientations.

DOCUMENT DE TRAVAIL

Implantation, suivi et évaluation des résultats

L'implantation des orientations

L'implantation des orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services Déficience intellectuelle et troubles envahissant du développement est une opération à trois niveaux de responsabilités, soit les plans local, régional et national.

Au plan local : l'élaboration du projet clinique

Au plan régional : plan stratégique pluriannuel, tel que précisé à l'article 346.1 de la Loi³⁷

Au plan national : suivi de la mise en œuvre des orientations

Le suivi

La planification stratégique 2005-2010

Les cibles et les seuils de services découlant de la planification stratégique 2005-2010 ont donné lieu à des indicateurs de production de services dont le suivi est maintenu. Ils permettent de suivre l'évolution du nombre de personnes et de familles desservies, de même qu'ils donnent une vision partielle de l'intensité des services.

L'amélioration et le développement de l'information

À court terme, nous viserons une amélioration du système d'information I-CLSC et des rapports d'activités des centres de réadaptation en DI.

Le développement d'un système d'information DP-DI-TED constituera un autre levier par lequel nous pourrions suivre l'atteinte de nos objectifs.

L'analyse des projets cliniques et recommandations

Cet exercice est sous la responsabilité des agences de la santé et des services sociaux.

L'analyse des planifications régionales et recommandations

Cet exercice est sous la responsabilité du MSSS

L'évaluation des résultats

L'analyse de l'efficacité et de l'efficience des services

L'efficacité permet de mesurer si les services, les interventions et les actions mènent aux résultats escomptés. L'efficience permet de mesurer si l'attente des résultats escomptés se fait en utilisant les ressources de façon rentable.

Il y aura lieu de définir lieu des **indicateurs** pour la planification stratégique 2010-2015.

À titre d'exemples :

- Diminution du nombre de jeunes placés en ressource non institutionnelle (RNI) pour seule cause de DI ou de TED,
- Diminution du nombre de plaintes formulées à l'établissement,
- Diminution du taux d'application des mesures de contrôle,
- Diminution du nombre d'accidents-incidents,
- Évolution de la dépense en relation avec les objectifs visés,

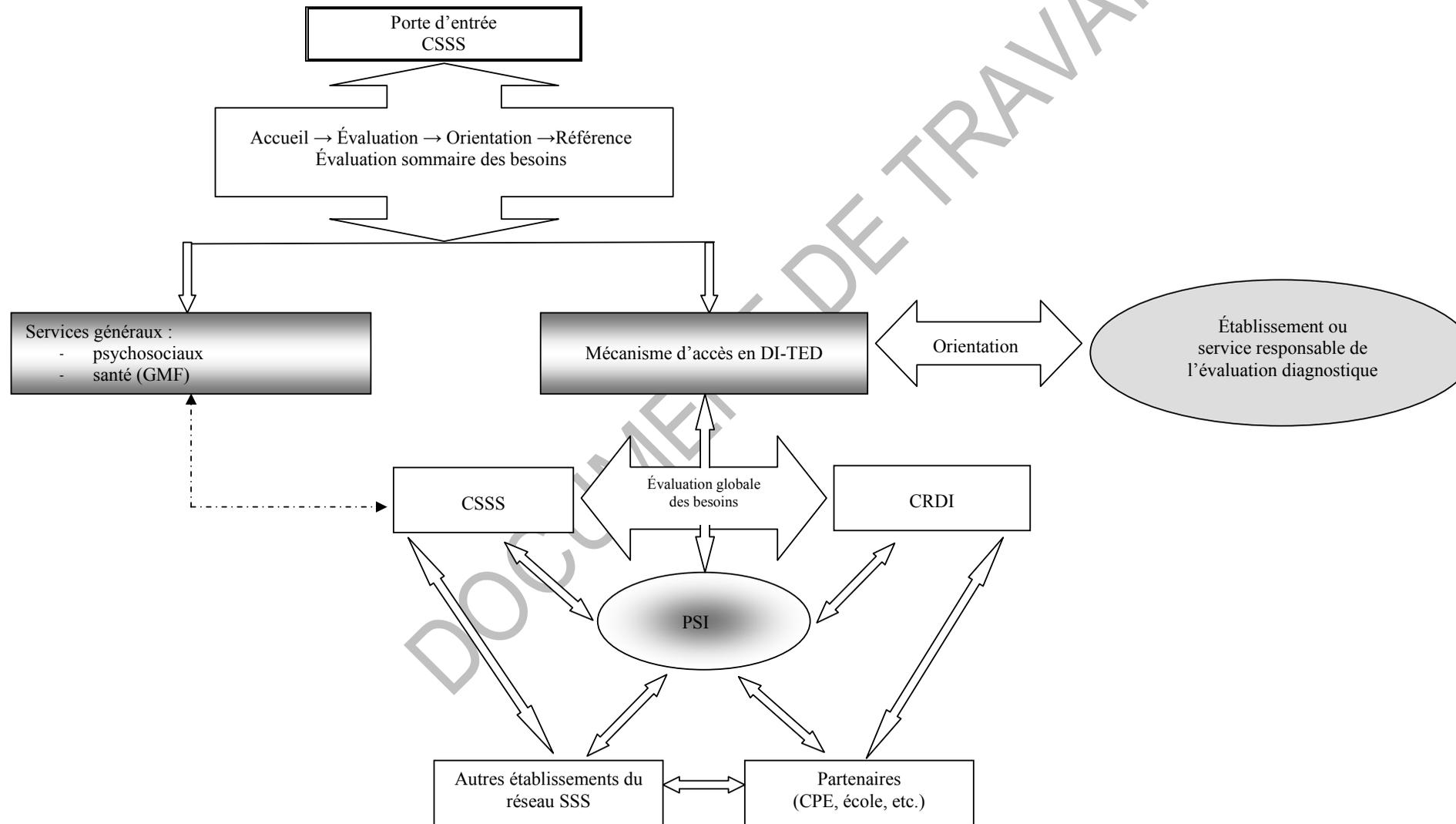
Commentaire : Aucune évaluation de la diminution des comportements, n'évalue pas les cas terrain et la structure mise en place pour intervenir

³⁷ L.R.Q., chapitre S-4.2

- Etc.

DOCUMENT DE TRAVAIL

Annexe 1 : Trajectoire d'accès aux services



DOCUMENT DE TRAVAIL

Annexe 2 : Les besoins des personnes, des familles et des proches

Les **personnes** présentant une DI et celles ayant un TED ont des besoins semblables à ceux du reste de la population pour les mêmes groupes d'âge. Les personnes ont donc des besoins biologiques, de sécurité, d'appartenance et d'amour, d'estime de soi et un besoin de se réaliser.

Les personnes présentant une DI ont une capacité limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne. Leurs limitations font en sorte qu'elles ont un rythme d'adaptation plus lent et des difficultés à faire face aux exigences de la vie quotidienne.

Les personnes ayant un TED se caractérisent par un déficit dans les interactions sociales réciproques, par le développement inhabituel de la communication verbale et non verbale ainsi que de l'imagination et, enfin, dans les activités répétitives et la résistance au changement.

En relation avec leurs caractéristiques personnelles et la réalisation de leur projet de vie, les personnes vivant avec une DI et celles ayant un TED ont besoin d'aide et de soutien:

- Pour vivre chez soi ou, à défaut, dans un milieu accueillant et stimulant ;
- Pour développer leur plein potentiel ;
- Pour se constituer et maintenir un réseau social significatif et actif ;
- Pour assumer leurs responsabilités citoyennes et des rôles actifs au sein de la société ;
- Pour compenser leurs limitations fonctionnelles ;
- Pour exercer leurs droits et assurer leur protection sociale.

Certaines personnes présenteront des profils de besoins plus complexes, car d'autres difficultés viennent s'ajouter à la DI ou aux TED : problème de santé chronique, troubles du comportement, autre déficience associée, etc.

De plus, dans le secteur de la DI, nous assistons à un phénomène nouveau et peu documenté, soit le vieillissement des personnes. En effet, l'espérance de vie des personnes présentant une DI s'est améliorée ; cela demande d'ajuster la réponse aux besoins de ces personnes.

Les **familles** des personnes présentant une DI et de celles ayant un TED ont aussi des besoins particuliers. On reconnaît parmi les principaux besoins des familles :

- Une approche respectueuse lors de l'annonce du diagnostic ;
- Une aide psychologique suite à l'annonce du diagnostic ;
- Une aide psychosociale aussi longtemps que nécessaire pour l'adaptation de la famille à la situation ;
- De l'information sur la déficience et ses conséquences sur le développement de leur enfant ainsi que sur les ressources et services disponibles ;
- Une orientation rapide et facilitée vers les ressources d'aide appropriée ;
- De l'aide et du soutien pour développer leurs capacités parentales dans le contexte de l'éducation d'un enfant différent ;
- Des mesures d'assistance pour l'exercice de leurs rôles parentaux et des mesures variées de répit et de gardiennage ;
- Des ressources lors de situation d'urgence et de crise.

Les **proches** et la **communauté** ont surtout besoin :

- D'être sensibilisés à la DI ou aux TED ;
- De recevoir de l'information pour mieux s'adapter à la personne et à son fonctionnement ;
- D'être outillés, d'être formés ou soutenus, selon leur implication auprès de la personne.

Commentaire : Quelle est l'aide directe? Très générale et ne décrit pas comment répondre aux familles avec multiples troubles psychosociaux, problèmes de santé mentale, familles dysfonctionnelles?

Annexe 3 : Les champs d'intervention

Pour le programme-services Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, le continuum de services doit couvrir les champs d'intervention suivants, en vue de répondre adéquatement aux besoins des clientèles concernées.

La prévention

Les causes de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement sont encore mal connues.

Dans la politique en déficience intellectuelle mentionne la prévention comme un des services à rendre. À cet effet, la politique précise que la prévention de la déficience intellectuelle ne doit pas être assimilée aux recherches effectuées dans le domaine de l'eugénisme, mais plutôt à des interventions directement liées à la déficience intellectuelle, dont le dépistage des maladies métaboliques, comme la phénylcétonurie, les interventions chirurgicales pour contrer l'hydrocéphalie, la prévention de l'exposition à des substances toxiques, comme le plomb ou le mercure, etc.³⁸

Dans les orientations et plan d'action en troubles envahissant du développement, la question des causes des troubles envahissant du développement est abordée. Il y est mentionné que les causes des TED ne sont pas définitivement établies. Il se dessine présentement un consensus pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique. Une prédisposition génétique apparaît de plus en plus évidente. Des facteurs environnementaux et biologiques qui ne sont pas clairement connus viendraient déclencher des processus menant au développement des TED.³⁹

Compte tenu des avancés probables dans le domaine de la prévention et de la détection précoce, le champ d'intervention de la prévention doit prévoir des modalités de soutien pour les parents ou les futurs parents.

L'intervention précoce pour les enfants de moins de 6 ans

Pour bien cerner le champ de l'intervention précoce, nous nous sommes inspirés largement d'une publication de l'Office des personnes handicapées du Québec, *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*.⁴⁰

Il n'y a pas de définition unique et consensuelle de l'intervention précoce. Par ailleurs, il est reconnu deux grands axes pour aider à cerner ce qu'est l'intervention précoce : un axe éducatif et un axe thérapeutique.

L'intervention précoce réunit donc l'ensemble des activités visant à éliminer, chez une population ciblée, une déficience existante ou anticipée, à en diminuer l'impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les proches.

L'intervention précoce débute dès l'identification d'un risque de déficience ou son diagnostic et s'adresse exclusivement aux enfants de moins de 6 ans. Elle comprend un ensemble d'activités dont :

- o La détection,
- o La stimulation précoce globale,
- o Le soutien aux familles,
- o Le diagnostic,
- o L'adaptation et la réadaptation,

Commentaire : Présentement accès est trop tard dans le développement d'un enfant?

³⁸ 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, p.51

³⁹ 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, p.14-15

⁴⁰ Office des personnes handicapées, L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille, 1992, 36 pages.

- o L'assistance éducative aux parents,
- o L'intégration en services de garde et l'intégration aux services préscolaires.

Commentaire : Intensité? Qualité? Expertise?

L'intervention précoce est coordonnée par le CSSS et implique la mise en réseau de plusieurs établissements et partenaires ainsi que la collaboration de certains organismes communautaires du territoire.

Commentaire : Comment? Pas d'expertise. Appliquer par qui?

La détection

Outre la disponibilité de stratégies nationales visant le dépistage précoce de difficultés pouvant mener à une déficience, il importe que l'offre de services inclue des activités de détection des retards de développement.

Différents moyens peuvent être mis en place par le CSSS pour assurer une détection précoce des difficultés chez le jeune enfant.: surveillance de routine du développement, information donnée aux milieux fréquentés par les jeunes enfants, etc.

Commentaire : Processus et liste d'attente pour diagnostic formel demeurent obstacles

Il y a donc un important travail de sensibilisation et voire même de formation auprès des jeunes parents, des médecins de famille, des pédiatres, des centres de la petite enfance et des écoles qui sont susceptibles d'être les premiers à observer des lacunes dans le développement d'un jeune enfant.

Commentaire : Les enfants de familles défavorisées sont à plus grand risque.

L'évaluation diagnostique

L'évaluation diagnostique fait également partie du continuum de services.

Commentaire : Le diagnostique n'évalue pas les besoins individuels d'un enfant.

En déficience intellectuelle, il est habituellement difficile de confirmer la déficience avant l'âge de 6 ans. Certes, la présence de certains syndromes (par exemple le syndrome de Down) entraînant systématiquement une déficience intellectuelle peut influencer la précocité du diagnostic. De façon générale, on parle plus facilement d'un retard global de développement.

Nous retenons la définition 2002 du retard mental de l'Association américaine du retard mental :

« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. »⁴¹

Tel que précisé par l'AAMR, certains postulats font partie de la mise en application de la définition.

Postulat # 1 : « Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.

Postulat # 2 : « une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne évaluée ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication. »

Postulat # 3 : « Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces. »

Postulat # 4 : « la description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis. »

Postulat # 5 : « Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. »⁴²

En ce qui concerne l'évaluation de l'intelligence, le critère diagnostique retenu se situe à environ deux écarts-types sous la moyenne, en tenant compte de l'erreur de mesure des instruments utilisés ainsi que de leurs forces et de leurs limites.

⁴¹ AAMR, Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien, 2002, p. 8

⁴² AAMR, Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien, 2002, pp. 8-9

En ce qui concerne l'évaluation du comportement adaptatif, le diagnostic s'établit en tenant compte des limitations significatives identifiées sur le plan du comportement adaptatif à l'aide d'outils normalisés auprès de la population, incluant des personnes présentant ou non des incapacités. Les limitations significatives sur le plan du comportement adaptatif sont définies de manière opérationnelle dans ces outils comme une performance qui se situe à au moins deux écarts-types sous la moyenne soit : (a) à l'un des trois types de comportements adaptatifs suivants : conceptuel, social et pratique; (b) à un score global mesuré à l'aide d'un test standardisé portant sur des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques.

En ce qui concerne le contexte, son évaluation, bien qu'elle ne soit pas toujours effectuée à l'aide d'instruments normalisés, s'avère une composante essentielle du jugement clinique et fait partie intégrante de la composante du fonctionnement d'une personne.⁴³

En ce qui concerne les troubles envahissants du développement, un continuum de services pour l'accès à une évaluation diagnostique sera bientôt diffusé auprès des instances concernées. Le continuum est accompagné de balises (normes, responsabilités) qui visent à assurer l'accès dans un délai raisonnable, la continuité et la qualité des services offerts tout au long du processus d'accès.

Commentaire : Signifie quoi?

Le soutien à domicile à la personne

Le champ d'intervention du soutien à domicile comprend l'ensemble des services requis afin qu'une personne ayant une DI ou un TED puisse demeurer en milieu naturel (au sein de sa famille pour un enfant et de préférence chez soi pour un adulte) et exercer ses rôles sociaux.

La gamme de services de soutien à domicile standardisée⁴⁴ comporte :

- o Les soins et les services professionnels, offerts à domicile ou en ambulatoire ;
- o Les services d'aide à domicile, offerts par le CSSS, les entreprises d'économie sociale, les organismes communautaires, les groupes bénévoles, le personnel embauché par l'allocation directe ou les proches-aidants ;
- o Les services aux proches-aidants, offerts par différents fournisseurs de services dont les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale, le CSSS ou encore les ressources d'hébergement public ou non institutionnelles ;
- o Le support technique.

Commentaire : Définit par quels services concrets? Offerts comment? Et s'il y en a pas?

Le domicile est défini comme « le lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente.⁴⁵ Cette définition exclut les personnes qui vivent dans un établissement public (centre hospitalier, centre de réadaptation ou CHSLD public), dans un CHSLD privé ou dans un CHSLD privé conventionné.⁴⁶ Aux fins de l'application de la Politique de soutien à domicile, le ministère considère que les personnes pouvant recevoir des services de soutien à domicile sont des personnes non admises dans un établissement.⁴⁷

Il est important de noter que « l'établissement ayant un contrat avec une RNI, qui établit un plan d'intervention ou un plan de services individualisé devra convenir d'une entente formelle avec l'instance locale pour assurer une offre de services intégrée et appropriée aux besoins de la personne. Cette entente ne doit pas avoir comme effet d'entraîner un désistement de la RNI ou de l'établissement gestionnaire. Elle doit plutôt prévoir les moyens pour que, conformément à la mission de l'établissement gestionnaire, les services soient donnés aux clientèles. Cette entente doit également prévoir que les autres services

⁴³ AAMR, Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien, 2002, pp. 14-15

⁴⁴ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 33-34

⁴⁵ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 16

⁴⁶ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 16

⁴⁷ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, p. 5.

correspondant aux services de première ligne non dispensés par l'établissement gestionnaire, soient offerts en complémentarité à la clientèle dont ce dernier est responsable. Ainsi, une personne habitant une RNI, sous la responsabilité gestionnaire, qui nécessite des soins infirmiers post-opératoires, peut les recevoir de l'instance locale.⁴⁸

Les services d'aide à la personne sont :

- o les services d'assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc. ;
- o les services d'aide domestique : entretien ménager, préparation des repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, etc. ;
- o les activités de soutien civique : aide pour administrer le budget, remplir des formulaires, etc. ;
- o les services de popote, d'accompagnement, les visites d'amitié ;
- o l'assistance à l'apprentissage : activités d'entraînement et de stimulation aux activités personnelles et domestiques, soutien aux activités occupationnelles, aux activités de réadaptation, etc. ;
- o l'appui aux tâches familiales : dans le cas d'un parent ou d'un conjoint ayant une incapacité pour réaliser des activités telles que le soutien à l'organisation matérielle, le soin des enfants, l'aide aux devoirs, etc. ;
- o Les services d'organisation communautaire : ces services appuient le développement des services d'aide à la personne.⁴⁹

Commentaire : Jamais assez offerts.

Commentaire : Par qui? Quelle intensité? Défrayer par qui? Pour quelle durée?

Les services aux proches-aidants seront abordés lors de la présentation du domaine d'intervention portant sur le soutien aux familles.

Le support technique comprend :

- o Les fournitures médicales et spécialisées, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne puisse demeurer ou retourner à domicile.⁵⁰

Le soutien aux familles

Le domaine d'intervention en soutien à la famille comprend un ensemble des services et de mesures permettant de soutenir la famille dont un membre présente une DI ou un TED.

La Politique de soutien à domicile reconnaît le statut du proche-aidant.

Le proche-aidant désigne « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche-aidant. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami ».⁵¹

L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil.⁵²

Le soutien aux proches-aidants vise un objectif : faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide.⁵³

⁴⁸ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 5-6.

⁴⁹ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, p. 34.

⁵⁰ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 35-36.

⁵¹ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

⁵² Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

⁵³ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

Les services de soutien aux proches-aidants sont ⁵⁴:

- o Le **gardiennage** (dans le cas d'un enfant) ou présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) : désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante. Ces services sont généralement planifiés ;
- o Le **répit** : ce service procure aux proches aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité ;
- o Le **dépannage** : ce service permet aux proches aidants de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est donc temporaire et généralement de courte durée ;
- o L'**appui aux tâches quotidiennes** : ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations ;
- o Les **services psychosociaux** : ces services permettent aux proches aidants de faire face à l'adaptation qu'entraîne ou que nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, en perte d'autonomie ou traversant un épisode de soins aigus, à toutes les étapes (diagnostic, traitements, réadaptation, soins palliatifs, etc.). Ces services s'adressent également aux frères et sœurs et à l'entourage ;
- o Les **services d'organisation communautaire** : ces services appuient le développement des services d'aide aux proches aidants.

Commentaire : Défrayé par qui? Accordé par qui?

Commentaire : Difficile à obtenir.

Pour le programme-services Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, le domaine d'intervention du soutien aux familles est un domaine particulièrement important. Les mesures de gardiennage, de répit et de dépannage font d'ailleurs l'objet d'un programme spécifique. De plus, les organismes communautaires ont développé au fil des ans une gamme significative de mesures visant à venir en aide aux parents ainsi qu'aux frères et sœurs. Enfin, le concept de répit spécialisé a été introduit dans la dernière politique en déficience intellectuelle, parce qu'il est reconnu que des personnes ayant une DI ou un TED ont des besoins complexes auxquels les mesures courantes de répit et de gardiennage ne conviennent pas.

Afin de répondre adéquatement aux besoins des familles de ce secteur, le domaine d'intervention de soutien aux familles doit ajouter aux services décrits précédemment les éléments suivants:

- o Des services ou mesures permettant d'accompagner les mères et les pères en processus de dépistage néo-natal;
- o Des services et des mesures pour les mères et les pères en attente d'un diagnostic,
- o Un protocole d'annonce du diagnostic;
- o Des services et des mesures pour les mères, les pères ainsi que les frères et sœurs, dès l'annonce du diagnostic et aussi longtemps que nécessaire.
- o Des services ou mesures visant à diminuer le stress parental.
- o Des services ou mesures de répit spécialisé : la personne présentant une DI ou ayant un TED peut avoir des besoins vis-à-vis lesquels les mesures régulières de répit et de gardiennage disponibles sur le territoire ne conviennent pas. Il s'agit souvent de la présence de TC, ou encore de la présence d'une déficience physique ou sensorielle qui requiert des interventions spécifiques ou des adaptations physiques des espaces. Il peut être requis alors de planifier le service de répit et de gardiennage en collaboration avec le CRDI.

Commentaire : Peu de ressources disponibles. Listes d'attentes importantes.

La protection sociale

L'expérience de l'intégration sociale a de multiples effets pour les personnes. S'intégrer dans une communauté et participer à la vie collective comportent des aspects très positifs. La personne acquiert du pouvoir sur sa vie; elle fait des choix et prend des décisions. Elle

⁵⁴ Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 34-35.

est davantage exposée à vivre toutes sortes d'expériences et selon son degré de vulnérabilité, elle peut se retrouver dans des situations où son intégrité est menacée.

La protection sociale est d'abord une responsabilité collective. En effet, il est de la responsabilité de chacun de signaler aux autorités compétentes toute situation d'abus ou de négligence.

En déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, insérer dans le continuum de services un domaine d'intervention sur la protection sociale est nécessaire.

Assurer la protection sociale des personnes en prévenant les situations d'abus, de négligence et de violence ne signifie par « surprotéger » ou « contraindre l'exercice de leurs droits et leur liberté », mais plutôt prévoir un filet de sécurité qui aura pour effet d'assurer leur intégrité.

Deux dimensions doivent être particulièrement prises en compte, sous l'angle de la protection sociale :

- La prévention, la détection et l'élimination des situations d'abus, négligence et violence ;
- L'accueil et le traitement des personnes au sein du système judiciaire.

Au plan de la prévention, de la détection et de l'élimination des situations d'abus, de négligence et de violence, les services ou mesures liés au domaine d'intervention sur la protection sociale visent à :

- à donner aux personnes des moyens de reconnaître et de dénoncer les situations pouvant compromettre leur intégrité.
- à sensibiliser la communauté aux besoins des personnes présentant une DI ou un TED et aux moyens de les soutenir;
- à développer avec les partenaires des outils, mesures et autres modalités assurant aux personnes un filet de sécurité adéquat dans le respect de leurs droits.

Le domaine d'intervention sur la protection sociale doit également se préoccuper de l'accueil et du traitement des personnes au sein du système judiciaire, qu'elles soient victimes ou contrevenantes. Ce dernier volet implique minimalement une concertation avec les partenaires concernés du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau de la sécurité publique et du réseau de la justice, la convention de protocole de collaboration et d'autres mesures telles la sensibilisation, la formation, etc.

Les alternatives au domicile familial

Le domaine d'intervention portant sur les alternatives au domicile familial constitue une fonction importante du continuum de services aux personnes présentant une DI ou ayant un TED. Se loger fait partie des habitudes de vie dont la réalisation témoigne de la participation sociale.

En cohérence avec les orientations d'intégration et de participation sociale, le maintien de l'enfant au sein de sa famille et l'accès à un véritable chez soi pour les adultes sont à prioriser.

Ainsi pour les personnes de moins de 18 ans, le premier réflexe des dispensateurs de services doit consister à mettre en place les services assurant le maintien de l'enfant au sein de sa famille, à moins que sa sécurité ne soit compromise. Ainsi, une grande convergence des services de soutien à domicile, des services de soutien aux familles et des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale sont les trois ingrédients requis pour atteindre cette finalité.

Pour les adultes, ce n'est pas tant le maintien dans leur milieu familial qu'il faut privilégier mais plutôt l'accès à un véritable chez soi selon leur volonté. Différentes formules (logement avec soutien gradué, appartement supervisé, logement social avec soutien communautaire, coopérative de solidarité, les contrats de voisinage, etc.) sont développées actuellement, notamment par les CRDI. Là encore, la pérennité de ces projets d'habitation nécessite une convergence des services de soutien à domicile, de

soutien communautaire et des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.

Commentaire : Clientèle asperger, beaucoup de crises.

Ceci dit, il peut être requis d'assurer aux personnes à un moment ou l'autre de leur vie un milieu de vie substitut transitoire ou permanent.

À cet effet, deux types de ressources résidentielles non institutionnelles ont été développés et normés. Les ressources non institutionnelles comprennent

Les ressources résidentielles non institutionnelles

Les ressources de type familial :

- Familles d'accueil

« Peuvent être reconnues à titre de famille d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf enfants en difficulté, qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie favorisant une relation de type parental dans un contexte familial » (article 312, 1^o alinéa).

- Résidence d'accueil

« Peuvent être reconnues à titre de résidences d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles **au maximum neuf adultes ou personnes âgées** qui leur sont confiées par un établissement public, afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel » (article 312, 2^o alinéa).

Commentaire : Beaucoup trop, quelle qualité de vie? Petite institution.

Les ressources intermédiaires

« Est une ressource intermédiaire, toute ressource rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis par sa condition ».

Commentaire : Les ressources sont sous la gestion de quel organisme et appartiennent à qui?

Appartement supervisé

L'appartement est un lieu où résident un ou plusieurs usagers. L'usager n'est pas locataire de ce lieu dont la ressource intermédiaire est soit propriétaire, soit locataire elle-même.

Maison de chambre

L'usager occupe une chambre à l'intérieur d'une installation appartenant à la ressource intermédiaire, avec ou sans pièce commune ou activités de groupe.

Maison d'accueil

La maison d'accueil est un milieu où résident les usagers et la ou les personnes qui offrent, en tout ou en partie, les services de soutien ou d'assistance. La maison d'accueil se distingue des RTF par ses ressources humaines, matérielles ou financières, qui doivent être employées de manière à offrir les services nécessaires pour satisfaire les besoins des usagers qui y sont orientés par un établissement.

Résidence de groupe

Les usagers vivent dans une installation louée ou achetée par la ressource intermédiaire où des personnes différentes se relaient afin d'assurer, en tout ou en partie, les services de soutien ou d'assistance aux usagers.

Commentaire : Pas clairs. Les foyers de groupes des CRDI vont devenir des R.I.?

Autre type résidentiel

La création de nouveaux modèles organisationnels permettant de répondre adéquatement à l'évolution de la pratique et des besoins des usagers est possible.

Trois activités sont nécessaires relativement aux ressources résidentielles non institutionnelles :

- L'accès à une RNI,
- La fonction « usager »,
- La fonction « ressource » qui

L'accès à une RNI

L'orientation et l'accès à une RNI devrait se traiter dans le cadre du mécanisme d'accès territorial ou régional.

L'orientation et l'accès à une RNI devraient découler d'une évaluation globale des besoins réalisée conjointement par le CSSS et le CRDI. Le mécanisme d'accès devrait statuer sur le type de RNI.

La fonction Usager

La fonction Usager vise à assurer à chaque personne hébergée en RNI un suivi de nature psychosociale.

La fonction Ressource

La fonction Ressource correspond au recrutement, à l'évaluation des postulants, au suivi des ressources de type familial (RTF) et des RI et à leur réévaluation annuelle.

Les alternatives au travail pour les adultes (parcours de participation sociale)

Des personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble envahissant du développement n'ont pas l'intérêt ou les aptitudes pour occuper un emploi. Toutefois, leur besoin de se réaliser n'en est pas moins présent. Il faut donc prévoir un domaine d'intervention qui propose des alternatives au travail pour ces personnes.

Commentaire : Ne dois pas généraliser.

Les alternatives au travail pour les adultes consistent en une gamme d'activités variées, de nature contributive et valorisante. Les activités peuvent être de tous genres : bénévolat, artistique, éducative, récréative, sportive, etc. Les activités peuvent se tenir de jour, de soir ou de fin de semaine et se réalisent dans et avec la communauté où vit la personne.

Les alternatives au travail pour les adultes visent à :

- Maintenir et consolider les habiletés de la personne dans les différentes sphères des comportements adaptatifs,
- Maintenir et consolider un réseau social significatif autour de la personne,
- Prévenir l'épuisement des familles naturelles qui maintiennent leur engagement auprès de leur adulte,
- Soutenir les milieux résidentiels substituts.

Commentaire : Aucune mention du développement de compétences.

Le soutien à la participation sociale

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou ayant un trouble envahissant du développement, pour participer socialement, ont besoin de soutien, ponctuel ou soutenu.

Ce soutien doit être facilement accessible et présent dans le réseau local. Le soutien prend diverses formes. Le soutien communautaire au logement social en est une. Le soutien consiste également en différents autres moyens :

- Aide à la reconnaissance et à la défense des droits,
- Accompagnement dans différentes démarches tels les soins de santé, le transport, l'alimentation, etc.
- Accompagnement pour participer à différentes activités, dont des loisirs,
- Soutien civique comme aide à la tenue d'un budget, gestion du courrier, etc.,
- Visite d'amitié pour les personnes en milieu de vie autonome,
- Etc.

L'organisation du soutien à la participation sociale se fait par une mise en réseau de différents acteurs : CSSS, CRDI, organismes communautaires, municipalités, etc.

Commentaire : Théorie.

L'adaptation et la réadaptation

Un élément central du continuum de services est sans contredit le domaine de l'adaptation et de la réadaptation.

Les concepts d'adaptation et de réadaptation ont été définis dans différentes occasions. Ainsi, l'Office des personnes handicapées du Québec a proposé une définition dans *À part ... égale* qui distingue l'adaptation de la réadaptation :

«L'intervention d'adaptation convient à toute situation où un regroupement de différents moyens est proposé à une personne ayant une déficience physique ou intellectuelle pour développer ses capacités fonctionnelles et son potentiel d'autonomie alors que l'intervention de réadaptation permet à une personne ayant déjà vécu une adaptation dite d'intervention normale de développer ses capacités en fonction de ses nouvelles caractéristiques dues à l'apparition d'une déficience et d'incapacités ».⁵⁵

Lors de l'élaboration de dernière politique en déficience intellectuelle, une autre définition a fait consensus. Cette définition tient davantage compte de l'interaction de la personne avec son environnement :

« L'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normales et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation (adaptation) et le retour à des conditions normales lorsqu'elle se trouve en situation d'exclusion (réadaptation), que ce soit en raison de ses caractéristiques propres (comportements, capacités, etc.) ou des caractéristiques de son environnement et de l'interaction entre ses composantes ».⁵⁶

Les orientations en matière de troubles envahissants du développement ne proposent pas de définition de l'adaptation et de la réadaptation. Par ailleurs, elles apportent différents précisions.

« Dans une perspective générale d'intégration sociale et de participation sociale, la prestation de l'ensemble des services s'appuie sur la reconnaissance du potentiel de développement des capacités de chaque personne. Ces services gravitent autour des caractéristiques générales communes aux personnes présentant un TED et visent donc le développement d'habiletés sociales, d'aptitudes sur le plan de la communication et de comportements appropriés. L'objectif visé ici est de permettre à chaque personne de fréquenter les différents milieux publics correspondant à son âge (CPE, école, milieu de travail, milieu de loisirs) et de vivre chez elle, dans sa communauté, avec sa famille ou da famille d'accueil ou dans son propre logement. À l'intérieur de ces différents milieux, le développement des capacités des personnes est favorisé ».⁵⁷

Le développement des capacités de la personne dans les différents domaines de développement (autonomie, motricité, communication, socialisation, cognition, etc.), le développement de comportements personnels et sociaux adéquats, le développement d'habiletés pour vivre de façon la plus autonome possible, le développement d'habiletés et d'habitudes de travail sont autant de dimensions pour lesquelles l'adaptation et la réadaptation sont nécessaires.

L'intégration sociale

Le champ de l'intégration sociale comme élément du continuum de services en DI-TED concerne spécifiquement deux dimensions de la vie adulte :

- L'intégration résidentielle
- L'intégration socioprofessionnelle.

L'intégration résidentielle

L'intégration résidentielle doit ici être interprétée comme le champ d'intervention qui consiste à rendre possible aux personnes la vie en logement.

Le champ de l'intégration résidentielle assure aux personnes l'apprentissage des habiletés requises pour vivre en logement, la recommandation d'adaptations ou de stratégies pour compenser les incapacités des personnes, etc.

⁵⁵ Office des personnes handicapées du Québec, *À part ... égale*, 1984, p.96

⁵⁶ Boutet M., *incapacités intellectuelles et habiletés numériques initiales : conception d'un produit pédagogique, phases I et II*, Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, 1998.

⁵⁷ Ministère de la santé et des sociaux, *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, 2003, p. 37

L'intégration socioprofessionnelle

Avoir un travail rémunéré constitue sans doute l'accomplissement pour plusieurs personnes présentant une DI ou ayant un TED.

Le parcours vers l'emploi demande un investissement qui débute vers la fin du secondaire et pour certaines personnes se poursuivra quelque temps par la suite.

Le champ de l'intégration socioprofessionnelle assure :

- L'évaluation de l'orientation de la personne : un parcours de participation sociale ou un parcours d'intégration en emploi;
- L'évaluation des habiletés, habitudes et intérêts de travail,
- L'apprentissage d'habiletés et d'habitudes de travail,
- Le soutien en stage ou en emploi.

Commentaire : Théorie

L'intervention en situation d'urgence

L'intervention en situation de crise vise la planification de mesures pour faire face à des situations de désorganisation importantes et peu prévisibles. Différentes situations peuvent amener une personne à être référée vers l'urgence sociale du CSSS. Il est important de planifier différentes mesures afin d'assurer le meilleur traitement aux personnes ainsi référées.

Commentaire : Avec quelles ressources? Comment? Qui? Ne savent pas intervenir?

Le soutien-conseil

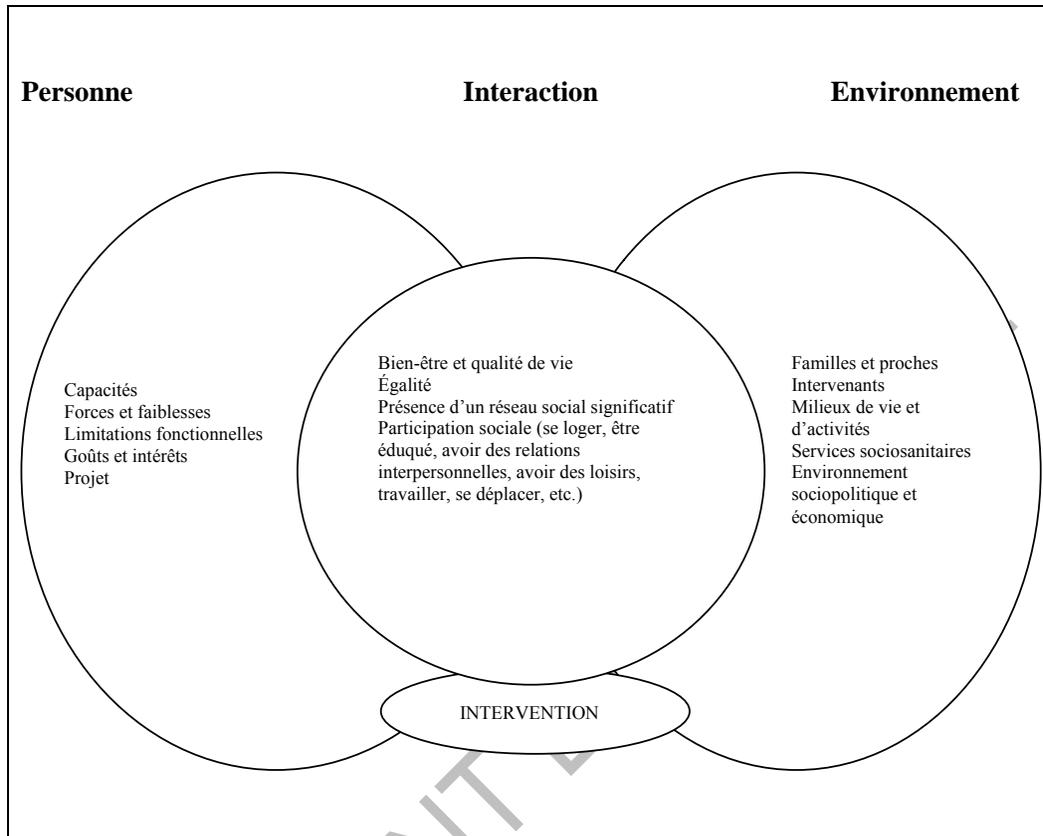
Le succès de l'intégration et de la participation sociale repose en grande partie dans la capacité des services destinés à l'ensemble de la population d'accueillir et d'interagir avec les personnes présentant une déficience intellectuelle ou avec celle ayant un trouble envahissant du développement.

Le continuum de services en DI-TED doit donc prévoir un champ d'intervention portant sur le soutien-conseil. Ce champ d'intervention permet d'offrir aux intervenants et organismes de services publics l'expertise afin qu'ils adaptent leurs services. Le soutien-conseil intervient s'exerce sur une base individuelle, dans la relation entre la personne et un environnement et sur une base collective, par le biais d'activités de sensibilisation, d'information ou de formation.

Commentaire : Qui?

Annexe 4 : Personne et environnement : cible de l'intervention

Les principaux axes d'intervention sont constamment liés. C'est ce que le diagramme suivant illustre. Les interventions du réseau de la santé et des services sociaux doivent s'ajuster à cette réalité.



Annexe 5 : Les liaisons au sein du réseau de la santé et des services sociaux

CSSS-CRDI - Services en santé mentale

En cohérence avec les standards d'accès aux services relatifs aux TC, il est requis de prévoir un corridor de services avec la psychiatrie, particulièrement pour les personnes qui présentent des troubles graves du comportement pouvant être liés à une maladie mentale associée à la DI ou au TED.

Commentaire : Pas d'expertise autre que les médicaments. Ne reconnaissent pas les déclencheurs environnementaux. Ni l'importance de la communication et de la programmation.

CSSS-CRDI - Dispensateurs de services concernés par les enfants de moins de 6 ans

Considérant qu'il est quelquefois difficile de poser un diagnostic précis en bas âge et considérant que la rareté de certaines ressources professionnelles, les services à la petite enfance doivent reposer sur une mise en réseau des forces des différents dispensateurs, afin de maximiser les interventions et assurer une priorité d'accès aux services pour tous les enfants à risque d'une déficience ou ayant une déficience.

CSSS-CRDI - Centre jeunesse

Les jeunes présentant une DI ou ayant un TED peuvent être victimes d'abus, négligence ou violence au sein de la famille et nécessiter des services en conséquence. Il se peut également que ces jeunes deviennent des contrevenants et ainsi se voir diriger vers un centre jeunesse. Compte tenu leurs besoins particuliers, les partenaires doivent convenir d'ententes et de protocoles.

Commentaire : Clientèle se retrouve souvent avec ces problématiques.

CSSS-CRDI - Dispensateurs de services concernés par les jeunes multi-problématiques

Un effort particulier de collaboration doit être fait pour ce très faible pourcentage de jeunes qui présentent de multiples problématiques. Trop souvent, ces jeunes et leurs familles sont ballotés dans le système de services, pendant que les problèmes s'aggravent faute d'une réponse concertée aux besoins.

Commentaire : Clientèle haut niveau se retrouve souvent avec ces problématiques.

CSSS-CRDI - Services généraux psychosociaux et de santé

Les personnes présentant une DI ou ayant un TED doivent avoir accès à des soins de santé physique ou social selon leurs besoins. Ainsi l'accès à des soins dentaires, à un médecin pour un suivi médical régulier est souvent difficile pour les personnes. Il faut donc planifier des moyens pour assurer l'accès à ces services aux personnes.

CSSS-CRDI - Services en déficience physique

Les corridors de services avec les services en DP doivent prendre en compte minimalement la situation des enfants ayant un retard global du développement, la situation des personnes présentant une DI ou un TED ayant une déficience physique et la situation de la complémentarité des services pour les personnes ayant un TED.

CSSS-CRDI - Services aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement

Les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent de plus en plus longtemps. Les personnes trisomiques ont de plus grandes dispositions à la maladie d'Alzheimer. La prévention de l'institutionnalisation des personnes doit prévaloir. Par ailleurs, il sera indispensable de leur assurer les soins de santé requis, ainsi que l'orientation vers un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) lorsque leur état le requerra.

CSSS-CRDI - Services en toxicomanie/dépendance

Les personnes présentant une DI ou celles ayant un TED ont davantage l'occasion de vivre des expériences variées. Par exemple, l'usage abusif de drogues peut faire partie de ces expériences. Il n'est donc pas exclu qu'il soit nécessaire de définir des collaborations avec les services en toxicomanie.

Commentaire : Nécessité importante pour clientèle haut niveau.

CSSS-CRDI - Santé publique

Les CSSS devront tenir compte des caractéristiques des personnes présentant une DI-TED lors de l'application de stratégies de santé publique afin de bien rejoindre cette population, exemple : détection dépistage.

Annexe 6 : Les collaborations intersectorielles

Les organismes communautaires

Les organismes communautaires sont des partenaires incontournables dans l'organisation des services auprès des personnes et de leurs familles. Ils ont démontré la qualité de leurs interventions et leur efficacité dans plusieurs domaines d'intervention, tant auprès des personnes et que des familles.

Leur contribution dans l'organisation des services a été reconnue dans les politiques et orientations ministérielles; il appartient ainsi au réseau local de s'en faire des alliés en les invitant à collaborer à l'élaboration du projet clinique et aux diverses démarches de concertation en place.

Les services de garde

Le service de garde représente le premier milieu d'intégration pour les personnes présentant une DI ou un TED. La réussite de cette étape est cruciale, tant pour le tout-petit que pour ses parents.

L'expérience démontre que la réussite de l'intégration dans un milieu de garde dépend d'une étroite collaboration entre les parents, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires du réseau des services de garde. Le plan de services individualisé demeure l'outil intégrateur pour coordonner les actions de tout en vue de la réussite de ce projet sur une base individuelle.

Par ailleurs, les collaborations avec ce milieu pourraient être plus formalisées au profit de la clientèle. Le *Guide pour faciliter l'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*, élaboré par le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, demeure un outil utile pour mieux définir les zones de collaboration.

Le milieu scolaire : niveau préscolaire, primaire et secondaire

Les personnes présentant une DI ou celles ayant un TED passent plus de quinze ans dans le milieu scolaire. Elles y bénéficient d'un enseignement adapté à leur situation.

D'une manière générale, cette étape se déroule facilement. Il y a, par contre, des situations pour lesquelles des interventions des différents réseaux sont requises simultanément : Par exemple, lorsque le jeune présente des troubles du comportement lors des différentes périodes de transition (entrée à l'école, passage du primaire au secondaire, transition école-vie active).

L'entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes* définit les modalités de concertation locale, régionale et nationale à développer entre les deux réseaux.

Le milieu post secondaire : formation professionnelle, CEGEP et université, éducation des adultes

Avec l'arrivée des personnes présentant un TED, il deviendra pertinent d'établir des collaborations avec le milieu de la formation post-secondaire.

Pour les personnes présentant une DI, les secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes constituent également des secteurs avec lesquels une plus grande concertation sera utile, notamment pour augmenter la qualification des personnes qui se dirigent vers le marché du travail.

Les partenaires du réseau de l'habitation

Au plan résidentiel, il se profile depuis quelques années des besoins en matière de logement. En effet, plusieurs jeunes adultes quitteront bientôt le domicile familial avec d'autres aspirations en matière d'habitation que celle de l'hébergement dans un milieu résidentiel substitut.

Commentaire : Pas disponibles. Listes d'attentes importantes. Pas adéquat pour tout le monde. Pas d'expertise. Ne remplace pas l'intervention précoce. Pas d'objectifs développementaux.

Il y a un besoin urgent de concertation avec les partenaires du secteur de l'habitation afin d'accroître l'accès au logement social pour ces jeunes dont la majorité vit des prestations de la sécurité du revenu.

Commentaire : Faut en tenir compte.

Les partenaires municipaux, dont les services de loisirs

Les personnes présentant une DI et celles ayant un TED peuvent se réaliser à travers des activités culturelles, sportives et récréatives. Par contre, l'accessibilité à différents services offerts par les municipalités peut être compromise pour ces dernières si certaines adaptations ne sont pas planifiées.

Commentaire : Pas assez de services intéressants à la clientèle.

Il s'agit donc d'un autre secteur pour lequel des modalités de collaboration devraient être définies. Pensons seulement à l'accès aux camps de jour pendant la saison estivale, à la programmation de loisirs municipaux, etc.

Les organismes externes de main d'œuvre et autres partenaires du monde du travail

Pour l'adulte, le travail constitue sans doute l'aboutissement de sa démarche vers la participation sociale. Pour les personnes présentant une DI, le passage d'une forme « stage » vers un « emploi rémunéré » est peu fréquent. Nous avons une certaine connaissance des obstacles menant à l'emploi : qualification déficiente, employeur peu réceptif, etc.

Dans ce secteur, il y a un travail d'harmonisation et de complémentarité à réaliser au plan national entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Des démarches sont en cours en ce sens.

Par ailleurs, il demeure nécessaire que, localement et régionalement, des tables de concertation réunissant les acteurs de l'activité économique et du réseau de la santé et des services sociaux prennent en compte les besoins des personnes présentant une DI ou un TED dans leur démarche vers l'emploi.

Le milieu de la justice

Les personnes présentant une DI ou un TED peuvent vivre des situations qui les amèneront à composer avec le système de justice, que ce soit comme victimes ou contrevenantes.

Pour les personnes présentant une DI, l'Association québécoise pour l'intégration sociale a largement documenté cette problématique et le projet *Accueil et traitement au sein du système judiciaire* permet maintenant la définition de protocoles d'intervention multisectorielle au profit des personnes.

Du côté des personnes ayant un TED, les rapports avec le système judiciaire sont moins documentés. Cela n'empêche pas, par ailleurs, de considérer leur réalité dans l'accueil et le traitement au sein du système judiciaire à partir des protocoles mis en place pour la DI.

Commentaire : Faut en tenir compte. Clientèle haut niveau souvent à risque.

Le transport

Le transport est un moyen essentiel à la réalisation de toute activité au sein de la société. Les personnes ayant une DI ou un TED doivent apprendre à se déplacer et à utiliser le transport en commun ordinaire ou adapté. Des modalités de collaboration sont nécessaires entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de transport pour connaître les besoins des personnes et planifier le développement de services adaptés.

Commentaire : Notion d'accompagnement et difficultés pour notre clientèle : durée du transport, temps d'attente, changement de routes, suspensions, harnais.

Annexe 7 : Les standards de qualité tirés de documents ministériels

Standards de qualité en matière de pratique sociale en milieu résidentiel substitut

- L'établissement gestionnaire des ressources intermédiaires/ressources de type familial (RI/RTF) doit rendre disponible à la ressource un programme de formation ;
- La RNI fait l'objet d'une réévaluation annuelle ;
- Dans la démarche minimale nécessaire pour l'évaluation d'une candidature (RTF/RI), on doit considérer les aspects suivants :
 - ✓ Biologiques, psychologiques et sociaux,
 - ✓ Environnementaux,
 - ✓ Socioculturels.
- L'établissement gestionnaire des RNI s'assure de la collaboration d'experts en DI-TED pour l'évaluation des postulants, afin de s'assurer que les RTF/RI présentent les habiletés requises ;
- Le nombre de places autorisées par RNI est d'un maximum de quatre personnes ;
- L'aménagement du milieu de vie en RNI doit être adapté à l'âge de la personne et respecter des aspects liés à l'intimité selon l'âge et le sexe ;
- La fonction de jumelage en RNI doit favoriser l'homogénéité des clientèles au sein d'une même ressource. Ainsi, il est préférable de recruter des ressources distinctes pour la DI, les TED et toute autre problématique. De même il est préférable de ne pas réunir des TED avec DI et des TED sans DI au sein d'une même ressource ;
- Un intervenant assure le suivi de la RTF/RI. Ce suivi devrait minimalement être effectué selon les paramètres suivants :
 - ✓ Au moins un contact mensuel pour les six premiers mois du placement,
 - ✓ Une visite tous les deux mois par la suite ou avec une fréquence plus rapprochée selon les besoins de soutien de la ressource.
- La fonction de jumelage en RNI doit assurer la sélection de la ressource présentant des caractéristiques, des compétences et des attitudes qui la rendent susceptibles de répondre aux besoins d'une personne donnée ;
- Dès qu'un usager est confié à une ressource, l'établissement remet à cette dernière un rapport sommaire écrit sur l'état de santé de l'usager ;
- Un plan d'intervention à l'intention de la RTF/RI doit être élaboré en collaboration avec la ressource et remis dans les 30 jours suivant le placement ;
- Les responsables de la ressource résidentielle sont informés des dimensions du plan d'intervention de la personne qui les concernent ;
- Des mécanismes de liaison sont établis entre l'intervenant « ressource » et l'intervenant « usager » ;
- Le type de ressource non institutionnelle proposé à la personne est choisi en fonction de ses besoins, de l'assistance et de l'encadrement qu'elle requiert.

Commentaire : Théorie pas en pratique.

Commentaire : Pas assez pour assurer le bien-être et le développement des clients, particulièrement plus vulnérables. Parking et abandon de la clientèle.

Commentaire : Très technique. Comment va appliquer et évaluer les résultats?

Commentaire : Jamais fait comme cela.

Standards de qualité en matière d'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle

- Tout établissement doit adopter un protocole d'application des mesures de contrôle qui tient compte des orientations ministérielles en la matière, le diffuser auprès de ses usagers et procéder à une évaluation annuelle de l'application de ces mesures ;
- Les substances chimiques et l'isolement utilisés à titre de mesures de contrôle le sont uniquement comme mesures de sécurité dans un contexte de risque imminent ;
- Les substances chimiques, la contention et l'isolement ne doivent être envisagés à titre de mesures de contrôle qu'en dernier recours ;
- Lors de l'utilisation de substances chimiques, de la contention ou de l'isolement, il est nécessaire que la mesure appliquée soit celle qui est la moins contraignante pour la personne ;
- L'application des mesures de contrôle doit se faire dans le respect, la dignité et la sécurité, en assurant le confort de la personne, et doit faire l'objet d'une supervision attentive ;

Commentaire : Pratique courante.

Commentaire : Personnel n'est pas coaché, pas de retour fait sur l'incident, n'identifie pas les déclencheurs pour prévenir ou faire la modification comportementale.

- L'utilisation des substances chimiques, de la contention et de l'isolement à titre de mesures de contrôle doit, dans chaque établissement, être balisée par des procédures afin d'assurer le respect du protocole.

DOCUMENT DE TRAVAIL

Annexe 8 : La situation actuelle du programme-services DI-TED

L'évolution des services

L'offre de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle a évolué énormément au cours des 40 dernières années: de l'institution en passant par les centres d'entraînement à la vie pour arriver à des services offerts là où évoluent les personnes.

Les services aux personnes ayant un trouble envahissant du développement sont à l'aube de leur développement.

Carte des services

Les services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle (de tous âges) sont offerts dans toutes les régions du Québec. Même si la quantité ou l'intensité des services varient d'une région à l'autre, toutes les régions offrent des services par l'intermédiaire des CSSS (CLSC) et par l'intermédiaire des CRDI.

Les services aux personnes ayant un TED sont aussi disponibles dans toutes les régions du Québec. Par contre, on observe des lacunes dans l'offre de services aux adultes et aux personnes ayant une TED sans déficience intellectuelle. En effet, dans les trois dernières années, l'accès a surtout été mis sur le développement d'un programme d'intervention comportementale intensive pour les enfants ayant un TED de moins de 6 ans.

Commentaire : Important.

Le contour financier

Le contour financier du programme-services DI et TED est obtenu en cumulant les dépenses consenties en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. Ces dépenses correspondent à des centres d'activités distincts à cette clientèle ou de centres d'activités partagés par plusieurs programme-services.

Nous présentons une donnée nationale sur quelques grandes rubriques de services des contours financiers 2003-2004 et 2004-2005.

Domaines d'intervention	2003-2004	2004-2005
Total des dépenses	584 M\$	590 M\$
Internat	8%	6%
Ressources non institutionnelles	44%	48%
Soutien à domicile et soutien aux familles	3%	4%
Organismes communautaires	2.5%	2%
Centre activités de jour	6%	7%
Intervention comportementale intensive	1%	2%
Activités socioprofessionnelles	8%	8%
Adaptation et soutien à la personne et à la communauté	18%	19%

Le reste de la dépense est réparti entre différents centres d'activité, dont le transport des usagers, gestion et soutien au programme, etc.

Proportion de la dépense par établissement	2003-2004	2004-2005
CSSS	3%	4%
CRDI	81%	86%

Quelques données ⁵⁸

Déficiência intellectuelle (source AS-485, année 2004-2005)

0-4 ans	5-17 ans	18-21 ans	22-44 ans	45-64 ans	65 et +
1 095 (4%)	5 023 (20%)	1 622 (6%)	10 451 (41%)	6 646 (26%)	901 (3%)

Troubles envahissants du développement (source AS-485, année 2004-2005)

0-4 ans	5-17 ans	18-21 ans	22-44 ans	45-64 ans	65 et +
599 (16%)	2 056 (53%)	224 (5,9%)	816 (21%)	138 (4%)	4 (.1%)

Près de 500 personnes (DI) et 224 personnes (TED) sont toujours admises en internat (CRDI, CH psychiatrique, autre, etc.). ⁵⁹ Près de 1000 personnes (DI) sont en CHSLD. ⁶⁰

70% des personnes DI (admises ou inscrites) dans un CRDI ont plus de 22 ans. 50 % des personnes DI inscrites dans un CRDI vivent en milieu naturel ⁶¹ au 31 mars 2005. 6330 personnes vivant en milieu naturel sont âgées entre 22 et 64 ans. 81% des personnes TED (admises ou inscrites) dans un CRDI ont moins de 22 ans. 75% des personnes TED inscrites dans un CRDI vivent en milieu naturel ⁶² au 31 mars 2005. 67% des personnes ont moins de 21 ans.

Commentaire : TED augmentants.

8 918 personnes (DI ou TED sans distinction) reçoivent des services de soutien à domicile. 7 296 familles (DI) bénéficient d'une allocation directe pour du répit et du gardiennage. 2 996 familles (TED) bénéficient d'une allocation directe pour du répit et du gardiennage.

Commentaire : Que sont-ils?

Commentaire : Pas assez pour répondre aux besoins de l'enfant et de la famille. Parents ne peuvent pas travailler. Pauvreté permanente.

23 100 personnes (DI) sont inscrites au service en adaptation et soutien et 3 460 personnes (TED). 586 enfants (TED) bénéficient d'une intervention comportementale intensive. 10 766 personnes (DI) et 763 (TED) vivent dans un milieu résidentiel substitut. 14 652 personnes (DI) sont inscrites au programme socioprofessionnel, dont 5 398 en centre pour activités de jour et 6 040 en stages en emploi. 1 116 personnes (TED) sont inscrites au programme socioprofessionnel, dont 443 en centre pour activités de jour et 182 en stages en emploi.

Commentaire : Que font les autres?

67% (DI) et 95% (TED) des personnes en attente pour un premier service d'un CRDI ont moins de 21 ans. Le délai moyen d'attente pour un premier service d'un CRDI (soutien, résidentiel ou socioprofessionnel) est respectivement de 558 jours en DI et de 485 jours en TED. Les listes et les durées d'attente pour un service spécifique de première ligne ne sont pas documentées.

Commentaire : Important.

Aucun système ne nous permet de connaître le portrait des ressources humaines des CSSS qui ont à intervenir auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Dans les CRDI, 8% des ressources humaines sont de catégorie « professionnel » (formation universitaire), 40% des ressources humaines sont de catégorie « technicien » (formation collégiale), 30 % des ressources humaines sont de catégorie « para-technique ».

Commentaire : Listes d'attentes pour des services cliniques à l'intérieur des CRDI. Où sont les professionnels?

⁵⁸ Source : rapport annuel de gestion 2005 et AS-485, 2004-2005

⁵⁹ Source : MSSS, suivi de la réinsertion sociale des adultes hébergées

⁶⁰ Source ACCQ

⁶¹ *Le milieu naturel comprend le domicile familial et le logement privé. Selon un relevé de la FQCRDI, près de 1000 adultes (DI et TED confondu) vivraient en logement privé.

⁶² Idem.

Quelques constats

Lors de l'élaboration de la Politique en déficience intellectuelle et des Orientations en troubles envahissants du développement, différents constats ont été soulevés et exprimés en terme de forces et de lacunes. Des améliorations ont été apportées; mais il y a encore place à l'amélioration..

À ce jour, la connaissance et l'expertise en déficience intellectuelle se situent principalement dans les CRDI. C'est questionnant parce qu'actuellement, des besoins de soutien à domicile, de soutien civique, d'accompagnement sont majoritairement répondus par les CRDI, plutôt que par les CSSS ou par des organismes communautaires.

Commentaire : Pas de mandat.

Les personnes et les familles soulèvent de manière récurrente des difficultés liées aux processus qui sont, assez souvent, plus administratifs que cliniques. Ils nous font observer des lacunes dans les communications entre les professionnels ce qui les oblige à répéter leur histoire. Les périodes de transition les plus courantes (l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage de l'adolescence, le départ du domicile familial, la transition école travail, etc.) sont souvent vécues difficilement par les personnes et les familles.

Commentaire : Important.

Les partenariats reposent davantage sur la conviction d'individus que sur de réels mécanismes de concertation établis et structurés et se brisent avec le départ des personnes convaincues de leur importance.

Des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement peuvent subir jusqu'à 5 délais d'attente avant d'avoir accès à des services correspondant à leurs besoins :

Commentaire : Important.

- Le délai pour obtenir un diagnostic.
- Le délai pour une première rencontre avec un intervenant du CSSS.
- Le délai pour recevoir les services spécifiques de première ligne requis par sa situation.
- Le délai pour l'évaluation de l'admissibilité aux services du CRDI.
- Le délai pour recevoir effectivement un premier service du CRDI

Plus de 6000 personnes (DI et TED) vivant chez leur parent sont âgées entre 22 et 64 ans : un impact imminent, important et prévisible sur la demande de services résidentiels.

Commentaire : Comment on évalue que les services répondent à leur besoin. Envisages services dans le futur, mais doit améliorer les services résidentiels existants.

DOCUMENT DE TRAVAIL