

Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience

Cadre de référence pour l'organisation
des services en déficience physique, déficience
intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Coordination/Rédaction

Stéphane Aubut
Jean Dupont
Christine Lanctôt
Nancy Vallée

Collaboration

Table nationale de coordination en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Équipe de la Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique

Sous la direction de

Daniel Garneau

Comité de lecture

Hélène Boivin
Sylvie Bourguignon
Julie Émond
Lyne Girard
Danielle Levert
Marie-Josée Roy

Éditique

Alexandra Morin

Révision linguistique

Gilles Bordage

Remerciements

La Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique remercie toutes les personnes du réseau de la santé et des services sociaux qui ont permis la réalisation de ce document. La richesse des commentaires recueillis auprès d'eux a contribué à bien représenter les besoins des personnes ayant une déficience.

Nous sommes également reconnaissants envers nos collègues intraministériels pour leurs judicieux conseils au regard de l'intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience qui englobe les différents programmes-services.

Édition:

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

Ce document peut être consulté et commandé en ligne à l'adresse: www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

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

Dépôt légal

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

ISBN : 9978-2-550-78628-3 (version PDF)

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

Message de la sous-ministre adjointe

Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle et un trouble du spectre de l'autisme. Bien que la notion d'intégration est depuis longtemps connue dans le réseau de la santé et des services sociaux, elle est néanmoins réaffirmée dans la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences et ce, dans l'objectif de mieux répondre aux besoins des personnes, de leur famille et de leurs proches.

Des divers travaux entrepris par la direction générale des services sociaux, combinés à la réorganisation majeure du réseau, le moment est tout à fait propice pour revoir l'organisation de nos programmes-services et de redéfinir les modalités de collaboration qui y sont tributaires.

Essentiellement, le cadre de référence soutient un modèle d'organisation des services qui est centré sur les besoins des personnes pour assurer une prestation de services accessibles, de qualité et continus; modèle qui confirme la primauté des services de proximité. Par l'intégration des soins et des services, nous souhaitons avant tout que l'usager bénéficie d'un itinéraire plus fluide et d'une expérience de soins et de services qui soit la plus positive possible. Pour y arriver, la contribution et l'engagement de l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès de ces personnes est à la fois incontournable et au cœur des enjeux de mise en œuvre.

Je vous invite à saisir cette opportunité à travailler ensemble afin de développer un réseau de services efficace et efficient, ceci dans la perspective de favoriser la pleine participation sociale des personnes ayant une déficience.

Lyne Jobin

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	vi
LISTES DES SIGLES ET DES ACRONYMES	vi
PRINCIPES DIRECTEURS.....	vii
1. Les balises liées à la personne et à ses proches	vii
2. Les balises liées à la pratique clinique	vii
3. Les balises liées à l'organisation des services	vii
4. Les balises liées à l'optimisation et à l'efficacité	viii
RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : Présentation des programmes-services déficience physique et déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme	2
1.1 Le programme-services Déficience physique.....	3
1.2 Le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme	4
1.3 Des précisions	5
1.3.1 Le retard significatif du développement.....	5
1.3.2 Le trouble de la communication sociale.....	5
1.4 Les familles et les proches	5
CHAPITRE 2 : Le modèle d'organisation de services.....	6
2.1 La primauté des services de proximité.....	7
2.2 La diversification des services spécifiques.....	8
2.3 L'optimisation des services spécialisés.....	9
2.4 Les services surspécialisés	10
2.5 La révision de l'organisation des services.....	11
CHAPITRE 3 : L'intégration des soins et des services pour soutenir la participation sociale	13
3.1 Le réseau de services intégrés : ses mécanismes.....	14
3.2 La collaboration : un ingrédient essentiel	15
CHAPITRE 4 : La trajectoire de services en réponse aux besoins	18
4.1 Le mécanisme d'accès pour les programmes en déficience	20
4.2 L'évaluation globale des besoins	20
4.3 L'élaboration du plan d'intervention : une démarche structurée et concertée	22
4.4 La désignation d'un intervenant-pivot.....	24

CHAPITRE 5 : La mise en oeuvre du cadre de référence	25
5.1 L'évaluation des programmes-services.....	26
BIBLIOGRAPHIE	28
LEXIQUE	32
ANNEXE 1 Les programmes-services en dp et en di-tsa.....	37
ANNEXE 2 Perspective organisationnelle de l'intégration des soins et des services	42
ANNEXE 3 Les travaux structurants à la dosdrp.....	46
ANNEXE 4 Typologie des principaux services en déficience	49
ANNEXE 5 Les approches	62
ANNEXE 6 Le continuum de services en réponse aux besoins	68
ANNEXE 7 Le modèle intégrateur	74

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Architecture des services
- Figure 2 : Révision attendue de l'organisation des services en déficience
- Figure 3 : Représentation de l'intégration des soins et des services en DP et en DI-TSA
- Figure 4 : Processus de cheminement de la demande de services
- Figure 5 : Types de plans

LISTES DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAOR	Accueil, Analyse, Orientation, Référence
DP	Déficience physique
DI	Déficience intellectuelle
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PI	Plan d'intervention
PII	Plan d'intervention interdisciplinaire
PSI	Plan de services individualisé
RAC	Résidence à assistance continue
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
RLS	Réseau local de services (de santé et de services sociaux)
RTS	Réseau territorial de services (de santé et de services sociaux)
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
URFI	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

PRINCIPES DIRECTEURS

1. Les balises liées à la personne et à ses proches :

- La personne, sa famille et son réseau de soutien constituent le fondement de l'organisation régionale des services qui doit contribuer à développer et à maintenir leurs capacités, à compenser leurs incapacités et permettre leur participation sociale;
- La primauté des services de proximité implique de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie;
- Le meilleur milieu de vie est celui qui répond aux besoins de la personne, qui présente la formule la plus simple et la plus près possible de la communauté, et qui est surtout librement choisi par l'utilisateur.

2. Les balises liées à la pratique clinique :

- Le cheminement clinique doit être défini en fonction des besoins de la personne;
- La planification des services fait référence à trois fonctions principales : 1) la réponse aux besoins prioritaires par des interventions; 2) la coordination des interventions de l'ensemble des partenaires; 3) la révision;
- La reconnaissance que certains facteurs risquent de compromettre les résultats des interventions (délais de prise en charge, mise en place graduelle des différents services prévus au plan d'intervention, etc.) et l'implantation de mesures correctrices au besoin;
- Le recours à un cadre conceptuel rassembleur, en l'occurrence le Processus de production du handicap (PPH) pour ce qui touche les services aux personnes ayant une déficience;
- La reconnaissance de la complexité de certains besoins et la nature spécialisée des interventions pour y répondre qui requiert un niveau d'expertise à développer et à maintenir en fonction des meilleures pratiques.

3. Les balises liées à l'organisation des services :

- Un partage clair des responsabilités entre toutes les parties impliquées dans le continuum de services doit être défini;
- Les directeurs désignés s'assurent de la gestion et de l'imputabilité des programmes-services DP et DI-TSA;
- Les mécanismes et les processus du réseau de services intégrés doivent être implantés et évalués;
- L'organisation des services doit permettre la continuité et la complémentarité des différents niveaux d'intervention et favoriser la responsabilisation des acteurs en fonction de leur rôle dans un continuum de services sur un territoire donné;

- L'accessibilité au bon service au bon moment et le plus près possible du milieu de vie des personnes, par le biais d'une porte d'entrée clairement identifiée;
- Des corridors de services bidirectionnels sont souhaités pour permettre aux personnes de circuler aisément dans le continuum de services en fonction de leurs besoins;
- La mise en place de mécanismes de résolution des problèmes d'organisation des services;
- La conformité des rôles et des fonctions des établissements, tels que définis par la Loi 10;
- Une compréhension commune des notions de continuité et de complémentarité de services concertés et coordonnés dans le RTS.

4. Les balises liées à l'optimisation et à l'efficacité :

La planification des services doit impliquer leur hiérarchisation en tenant compte :

- des profils cliniques ou des besoins cliniques des personnes;
- du degré de priorité des interventions nécessaires;
- du niveau de spécialisation requis pour répondre adéquatement aux besoins de la personne à chacune des étapes de l'épisode de soins et de services selon les paramètres ministériels (architecture, hiérarchisation, manuel de gestion financière, révision attendue de l'organisation des services);
- des plateaux techniques et de consultation spécialisés requis;
- du volume de clientèle requis (masse critique) pour assurer le développement et le maintien d'expertise;
- de l'environnement de la personne et des autres réseaux de services qu'elle fréquente (services de garde, éducation, emploi);
- des ressources nécessaires pour actualiser ses plans d'intervention et de services individualisés;
- de l'utilisation adéquate des ressources.

RÉSUMÉ

Le Cadre de référence ministériel pour l'organisation des services en déficience vient promouvoir la notion d'intégration des soins et des services et définir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie. Les besoins des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, de leur famille et de leurs proches constituent le fondement de l'organisation des services. Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) sont responsables de mettre en place les moyens nécessaires pour actualiser ces orientations.

Le programme-services Déficience physique (DP) comme le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA) regroupent un ensemble de services ayant pour finalité de soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience. L'intégration des soins et des services, prévue dans la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences (RLRQ, chapitre O-7.2), vise à mieux répondre aux besoins des personnes. Le développement d'un réseau de services intégrés à l'intention des personnes ayant une déficience est une responsabilité incontournable des CISSS et des CIUSSS qui doivent également assurer un leadership pour formaliser et animer ce réseau. La collaboration nécessaire interprogrammes, la formalisation d'ententes interétablissements et le développement d'alliances avec les partenaires sectoriels et intersectoriels sont au cœur de cet enjeu.

Selon le principe de responsabilité populationnelle, les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire partagent collectivement une responsabilité envers cette population. Elle implique de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie de la personne, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population. Dans cette visée, le modèle d'organisation de services retenu pour les programmes-services en déficience physique et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme confirme la primauté des services de proximité.

À l'heure d'une réorganisation majeure du réseau et dans un contexte où des enjeux d'efficience, de continuité et de disponibilité des ressources sont présents, les programmes-services en DP et en DI-TSA doivent revoir leur organisation afin de consolider et de diversifier la gamme de services spécifiques, permettant ainsi de concentrer la spécialisation dans la gamme de services spécialisés. Par l'intégration des soins et des services, une plus grande souplesse et un itinéraire plus fluide pour l'usager doivent être facilités tout en préservant les expertises nécessaires à une offre de service de qualité.

Pour mettre en oeuvre cette transformation, les directions des programmes doivent d'abord analyser la situation en fonction de la finalité des programmes visés et d'une réponse aux besoins des personnes, pour ensuite procéder à une révision de l'organisation des services et du travail avec les ressources dont elles disposent dans leur établissement et, pour certains, assurer une répartition ou un transfert équitable de l'offre de service entre les établissements.

Les avantages du modèle d'organisation des services attendus :

- Centrer l'organisation des services sur les besoins des personnes;
- Axer cette organisation sur la primauté des services de proximité qui implique de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie;
- Optimiser les ressources en clarifiant les niveaux de services (spécifiques, spécialisés et surspécialisés);
- Favoriser le partage d'expertise et le renforcement d'équipes spécialisées par le décloisonnement des niveaux de services;
- Faciliter la fluidité dans la transition de la personne à travers les services et les organisations;
- Offrir le bon service au bon moment, et ce, de façon précoce.

Les conditions gagnantes pour la mise en œuvre du modèle d'organisation des services :

- L'implantation des mécanismes et processus du réseau de services intégrés (guichet d'accès unique, évaluation globale des besoins, intervenant-pivot, plan de services, ententes de services, etc.);
- Un leadership et une imputabilité des programmes-services DP et DI-TSA pour formaliser et animer le réseau de services intégrés avec l'ensemble des partenaires du RTS;
- La clarification des rôles et responsabilités de chacun des acteurs tout au long du continuum de services;
- La participation active de l'utilisateur, de sa famille ou de ses proches à son plan;
- Une révision de l'organisation des services et du travail avec les ressources disponibles dans leur établissement et, pour certains, une répartition ou un transfert équitable de l'offre de service entre les établissements;
- L'intégration des services spécifiques et spécialisés sous un même chef, assurant une plus grande fluidité et évitant les nouveaux silos.

INTRODUCTION

Soucieux de soutenir les établissements dans la mise en place d'un réseau de services intégrés pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, en conformité avec les objectifs poursuivis par la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (RLRQ, chapitre O-7.2), la Direction générale des services sociaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) présente son cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

Ce cadre de référence repose sur le programme-services Déficience physique et le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. La réforme réalisée en 2015 a conduit au regroupement de ces deux programmes-services sous une même direction clinique. La volonté de regrouper les programmes repose notamment sur des similarités entre les deux et l'élaboration d'un seul document, au-delà de la décision administrative, constitue le premier jalon de l'intégration des soins et des services. En fait, ces deux programmes s'adressent à une population qui, en raison de ses incapacités persistantes et significatives, rencontre des obstacles quotidiens dans la réalisation de ses habitudes de vie et dans sa participation à la société.

Toutefois, les deux programmes-services demeurent distincts de même que leur structure financière, leur reddition de comptes et d'autres obligations pouvant être attendues de la part de chacun d'eux.

Ce cadre de référence ministériel vient promouvoir la notion d'intégration des soins et des services et définir un modèle d'organisation de services qui soit le plus près possible des personnes et des milieux de vie. Le tout s'articule en tenant compte non seulement des obligations prévues à la LSSSS, mais également des engagements gouvernementaux à l'égard des personnes ayant une déficience.

Les besoins des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, de leur famille et de leurs proches constituent le fondement de l'organisation des services.

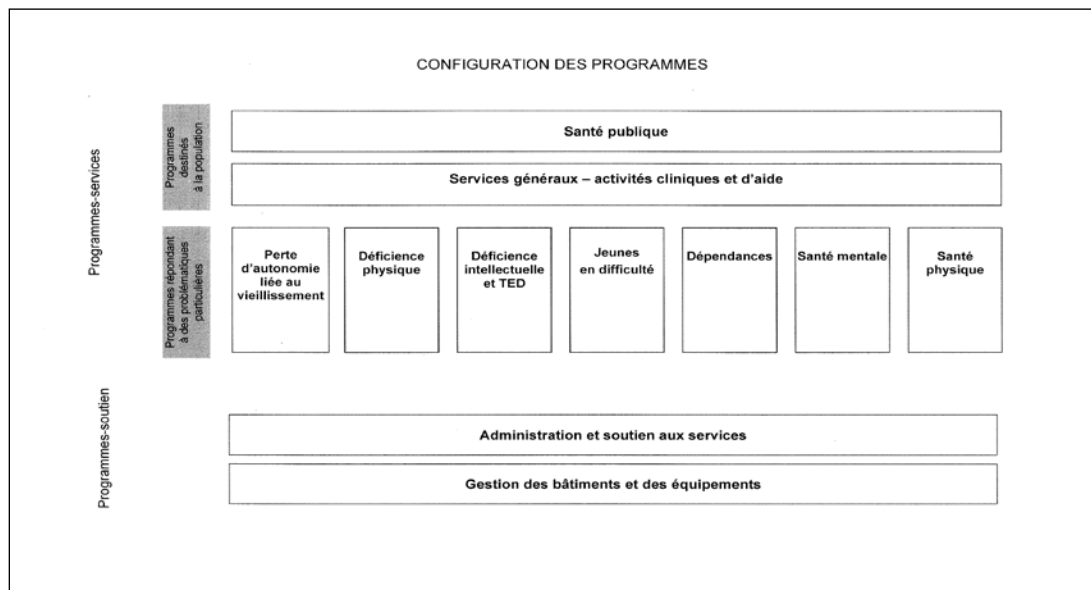
Les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) sont responsables de mettre en place les moyens nécessaires pour rendre concrètes ces orientations en considérant les réalités territoriales et locales de chacun, de même que les caractéristiques des communautés autochtones, ethnoculturelles et l'analyse différenciée selon le sexe.

CHAPITRE 1 :

PRÉSENTATION DES PROGRAMMES-SERVICES DÉFICIENCE PHYSIQUE ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Selon l'architecture des services¹, le regroupement des services formant un programme est fondé sur la notion de besoin. Chaque programme doit regrouper l'ensemble des services et des activités qui permet de répondre aux besoins de la population ou à un profil de besoins d'un groupe de personnes. Ainsi, une même personne peut avoir recours à plus d'un programme-services; certains s'adressent à la population en général, alors que d'autres concernent des problématiques particulières.

Figure 1 : Architecture des services



1 Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète.

L'arrimage des neuf programmes-services et la reconnaissance de leur interdépendance dans la réponse aux besoins des personnes, des clientèles particulières, des groupes vulnérables et de l'ensemble de la population posent de nombreux défis.

Les besoins ou les profils de besoins **priment sur les frontières** des établissements, les territoires, les intervenants, les domaines d'activités, etc.

Ainsi, chaque programme-services du réseau de la santé et des services sociaux doit offrir ses services aux personnes ayant une déficience, lorsque cela est requis. Cela implique une collaboration entre les programmes-services et une ouverture pour adapter les services en fonction des aptitudes et des incapacités des personnes, notamment en ce qui concerne l'accès à l'information et la communication. Les programmes-services DI-TSA et DP sont tenus d'outiller les responsables des autres services pour qu'ils puissent adapter leur capacité d'accueillir et d'offrir des services de qualité à ces personnes. Compte tenu de leurs missions respectives, chacun des programmes-services s'adresse à des populations ayant des besoins et les personnes ayant une déficience font partie intégrante de ces populations.

Les programmes-services en déficience **ne peuvent, à eux seuls, répondre à tous les besoins** des personnes ayant une déficience et leur offrir toutes les interventions nécessaires.

Ces programmes doivent établir des liens avec d'autres programmes-services ainsi qu'avec l'ensemble des partenaires offrant des services aux personnes ayant une déficience afin de répondre à leurs besoins selon leur projet de vie.

1.1 Le programme-services Déficience physique

Le programme-services Déficience physique s'adresse à des personnes de tous âges qui présentent une déficience physique, c'est-à-dire une déficience auditive, langagière, motrice ou visuelle, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Il offre également des services aux enfants ayant un retard significatif dans leur développement ainsi qu'aux personnes ayant un trouble de la communication sociale².

La **déficience physique** se définit comme étant la déficience d'un système organique qui entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (y compris épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et qui réduit ou risque de réduire la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux.

Bien qu'un système organique puisse être altéré, ce sont plutôt les effets de la déficience physique sur le fonctionnement de la personne qui importent dans la reconnaissance de

2 Pour des questions d'allègement du texte, les personnes ayant un retard significatif du développement et celles ayant un trouble de la communication sociale sont incluses dans le vocable « personnes ayant une déficience physique ou intellectuelle », et ce, tout au long du document.

la clientèle. Dans la mesure où les incapacités altèrent la réalisation des habitudes de vie, elles peuvent être qualifiées de significatives. Lorsque les incapacités perdurent dans le temps, elles sont considérées comme persistantes. Ainsi, le programme-services ne s'adresse pas aux personnes ayant des incapacités temporaires ou encore à celles dont la déficience physique n'a pas d'effet sur leurs habitudes de vie.

1.2 Le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme s'adresse à des personnes de tous âges qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Il offre également des services aux enfants ayant un retard significatif dans leur développement ainsi qu'aux personnes ayant un trouble de la communication sociale.

La **déficience intellectuelle** est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lesquelles se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Les incapacités apparaissent avant l'âge de 18 ans.

Le DSM-5 définit **le trouble du spectre de l'autisme** comme un trouble neurodéveloppemental qui affecte de façon significative les interactions sociales, la communication et le comportement de la personne. Ce trouble se manifeste aussi par l'apparition de comportements atypiques et par le développement d'intérêts restreints. Les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme forment un groupe très hétérogène; selon le type d'incapacités qui se manifestent chez la personne, les besoins de soutien seront différents.

Le DSM-5 attribue trois niveaux de sévérité pour chacun des deux domaines (communication sociale et comportements restreints et répétitifs) : la personne requiert soit un soutien, un soutien important ou un soutien très important.

1.3 Des précisions

Bien qu'elles ne soient pas spécifiquement reconnues comme ayant une déficience, certaines personnes peuvent présenter des problématiques susceptibles de bénéficier de l'apport de services offerts dans le cadre des programmes-services dont il est ici question. En raison de la nature de leurs besoins, il est convenu de les admettre dans l'un ou l'autre des programmes-services Déficience physique et Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme et d'encourager la création d'équipes unifiées provenant des deux programmes-services pour profiter des expertises complémentaires qui se sont développées. Il s'agit nommément des enfants ayant un retard significatif de développement ou encore des personnes ayant un trouble de la communication sociale.

1.3.1 Le retard significatif du développement

Le retard significatif du développement se retrouve chez les enfants âgés de moins de sept ans qui accusent un retard de deux écarts-types sous la moyenne (établi avec un outil normalisé ou son équivalent) par rapport à leur âge chronologique dans au moins deux sphères de leur développement : motricité, cognition, développement socioémotionnel, communication et autonomie. Par conséquent, la catégorie « retard significatif du développement » inclut les enfants ayant reçu un diagnostic de « retard global de développement » prévu au DSM-5, ainsi que tout autre enfant dont le retard significatif ne peut s'expliquer par un autre diagnostic précis et ceux en attente de diagnostic. Après l'âge de sept ans, l'identification diagnostique est normalement réalisée. Toutefois, les enfants de sept ans et plus en attente de diagnostic pour lesquels on soupçonne un TSA sont admissibles au programme-services sur la base de la reconnaissance de leurs besoins.

1.3.2 Le trouble de la communication sociale

Le trouble de la communication sociale (pragmatique) est un diagnostic nouvellement introduit au DSM-5. Ce trouble se définit par des difficultés persistantes dans l'utilisation sociale de la communication verbale et non verbale. Les déficits entraînent des limitations fonctionnelles quant à la communication efficace, à la participation sociale et aux relations sociales, à la réussite scolaire ou à la performance au travail, individuellement ou en combinaison. Les symptômes apparaissent pendant la période développementale, mais les déficits ne sont pleinement manifestes que lorsque le niveau de communication sociale dépasse les capacités limitées de la personne. Les symptômes ne sont pas imputables à une autre condition médicale ou neurologique, ou à de faibles capacités dans les domaines de la structure des mots et de la grammaire. Ils ne sont pas expliqués non plus par un trouble du spectre de l'autisme, une déficience intellectuelle, un retard global de développement ou un autre trouble mental³.

1.4 Les familles et les proches

Les familles et les proches sont des acteurs significatifs dans le développement, l'intégration et la participation sociale des personnes présentant une déficience ou un

3 Le DSM-5, Consortium national de recherche en intégration sociale (CNRIS), Revue volume 5 #1.

trouble du spectre de l'autisme. Ils doivent être soutenus dans le rôle fondamental qu'ils jouent auprès des personnes, de même que pour les besoins qu'ils présentent eux-mêmes en rapport avec la situation. C'est pourquoi les programmes-services Déficience physique et Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme s'adressent également à eux.

CHAPITRE 2 :

LE MODÈLE D'ORGANISATION DE SERVICES

En plus d'être encadrés par l'architecture des services, le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (2008), et de tenir compte d'autres orientations ministérielles comme la politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (2003) et le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile* (2004), les programmes-services en déficience font l'objet d'orientations ministérielles qui leur sont propres⁴.

Au cours des dernières années, des travaux ont été réalisés par deux comités-conseils pour effectuer les bilans⁵ respectifs de ces orientations propres à la déficience physique, à la déficience intellectuelle et au trouble du spectre de l'autisme. Leur mandat était de faire le portrait du degré d'atteinte des objectifs visés à l'époque et de proposer des actions structurantes pouvant permettre d'orienter la suite.

Leurs constats soulignent que les orientations en vigueur demeuraient d'actualité mais qu'il restait encore du travail à faire pour atteindre les cibles. Bien qu'il s'agisse de deux démarches distinctes, les deux instances en sont arrivées à formuler des recommandations convergentes.

En déficience physique, les partenaires concernés ont fait consensus sur les actions structurantes à entreprendre pour combler les écarts constatés et les priorités d'action à privilégier pour les travaux en cours, soit :

- Mettre en place les continuums intégrés de services en déficience physique et miser sur ceux-ci pour satisfaire tous les besoins présentés dans le plan de services individualisé de la personne ayant une déficience physique;

4 Voir l'annexe 3 - Description des différents travaux du MSSS;

5 Bilan des orientations ministérielles en déficience physique et actions structurantes pour le programme-services en déficience physique, 2016;
Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 2016.

- Assurer des services de « première ligne » forts;
- Ajuster la disponibilité des services aux besoins présentés dans le plan de services individualisé.

Ils sont d'avis également que la mise en place de ces actions structurantes doit se faire prioritairement dans les champs d'activité qui suivent :

- 1) Les services d'aide à domicile;
- 2) Les options résidentielles;
- 3) Les services de soutien à la famille;
- 4) Les services de réadaptation.

En déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, les partenaires concernés ont, quant à eux, fait consensus sur les actions structurantes suivantes :

- Assurer l'accès à des services de « première ligne » forts et bien définis;
- Accroître les services de soutien à la famille;
- Poursuivre la spécialisation des services d'adaptation-réadaptation;
- Accélérer et formaliser les alliances intersectorielles.

2.1 La primauté des services de proximité

Selon le principe de responsabilité populationnelle, les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire partagent collectivement une responsabilité envers cette population. Elle implique de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie de la personne, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population.

Le meilleur milieu de vie est celui qui répond aux besoins de la personne, qui présente la **formule la plus simple** et la **plus près possible de la communauté**, et qui est surtout librement **choisi par l'usager**.

Dans cette visée, le modèle d'organisation de services retenu pour les programmes-services en déficience physique et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme confirme la primauté des services de proximité⁶.

Cela signifie d'offrir sur le territoire :

- une large gamme de services généraux et de services spécifiques;
- une organisation assurant une couverture maximale de services spécialisés et une déconcentration optimale en fonction des masses critiques, de l'expertise et des plateaux techniques requis;
- un accès rapide aux services spécialisés et surspécialisés requis dans le territoire et à l'extérieur de celui-ci;

6 Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète.

- la mise en place d'une procédure de suivi et de renouvellement des ententes de services.

Cela suppose également une disponibilité adéquate en volume et en diversité des ressources humaines⁷.

Dans le cadre des programmes-services en déficience, selon la nature des besoins, de leur complexité ou encore de leur effet sur les habitudes de vie⁸ de la personne, les services qui sont offerts en réponse à ces besoins sont hiérarchisés selon trois niveaux : les services spécifiques, spécialisés et surspécialisés.

Cette division traduit la complexité des interventions pour répondre aux différents besoins. Ainsi, le principe de hiérarchisation des services vise à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée, et devrait s'intégrer avec fluidité à l'intérieur de son itinéraire afin d'éviter de recréer des barrières entre les types de services requis.

Selon le principe de hiérarchisation, il importe d'améliorer la complémentarité des services spécifiques, spécialisés et surspécialisés pour faciliter le cheminement des personnes entre les divers niveaux de spécialisation disponibles⁹. Puisqu'ils sont offerts en réponse aux besoins que présentent la personne, sa famille et ses proches, l'ensemble de ces services n'est pas nécessairement toujours requis.

Les services proposés selon les **divers niveaux de spécialisation** ne sont pas mutuellement exclusifs puisqu'ils peuvent être offerts les **uns après les autres** aussi bien que **simultanément**.

2.2 La diversification des services spécifiques

Les services spécifiques s'adressent à des clientèles vulnérables et particulières. Ils visent à soutenir les personnes qui vivent dans leur communauté et qui, pour la plupart, doivent recevoir à moyen ou à long terme, de façon continue, des services qui leur sont propres. Ces derniers se doivent d'être consolidés et diversifiés pour répondre aux besoins et à la réalité des personnes ayant une déficience et correspondre à leur projet de vie.

Les services spécifiques se distinguent des services spécialisés et surspécialisés essentiellement par le fait qu'ils nécessitent, de la part des intervenants qui les offrent, des connaissances cliniques générales de la déficience, des besoins de la personne et de ses proches ainsi que des ressources

Les services spécifiques sont offerts par une **équipe multidisciplinaire constituée d'intervenants issus de divers domaines** comme l'éducation spécialisée, l'ergothérapie, la physiothérapie, l'orthophonie, la psychoéducation, la psychologie, le service social, les soins infirmiers et les soins et l'assistance (préposés ou auxiliaires familiales et sociales).

7. Projet clinique - Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, document principal, MSSS, octobre 2004;

8. Voir le lexique à la page 32;

9. Projet clinique - document principal, MSSS, 2004, p. 11.

disponibles pour y répondre. Ces services requièrent une infrastructure et des technologies légères et les intervenants font appel à des outils d'intervention courants¹⁰. Ils peuvent être offerts en unidisciplinarité ou en interdisciplinarité selon les besoins de la personne, de sa famille et de ses proches.

L'épisode de services spécifiques est généralement de moyenne ou de longue durée. Il se peut qu'en raison de la nature des services reçus, aucun progrès significatif ne soit enregistré ou encore que seulement de légers progrès soient réalisés sur une très longue période de temps, ce qui n'exclut pas pour autant que la personne en ait réellement besoin. Habituellement, l'épisode de services spécifiques prend fin lorsque les interventions n'agissent plus sur le maintien de la personne dans son milieu de vie, sur la réalisation de ses habitudes de vie, ni sur la qualité de sa participation sociale.

Un large éventail de services spécifiques devrait être disponible pour la personne, et ce, pour chacune de ses habitudes de vie. De cette manière, on s'assure que les services sont offerts là où se trouve son besoin et au moment où elle en a besoin.

2.3 L'optimisation des services spécialisés

Les services spécialisés visent à répondre à des besoins résultant de problématiques complexes mais répandues, exigeant une expertise spécialisée, regroupée en masses critiques optimales ou minimales¹¹. Les services spécialisés sont offerts la majorité du temps en interdisciplinarité par des intervenants variés : des conseillers en orientation, des diététistes-nutritionnistes, des éducateurs physiques, des éducateurs spécialisés, des ergothérapeutes, des infirmiers et infirmiers auxiliaires, des orthophonistes, des physiothérapeutes, des psychoéducateurs, des psychologues, des spécialistes en activités cliniques, des techniciens en loisir, des travailleurs sociaux, etc. Ils s'inscrivent en réponse à un besoin d'adaptation ou de réadaptation pour lequel des progrès significatifs sont attendus. Un progrès est dit significatif lorsqu'il apporte un changement mesurable du fonctionnement de la personne ou de son environnement, et que les résultats obtenus se font dans un laps de temps relativement court.

Bien qu'ils ne puissent être offerts ailleurs qu'en établissement, où des plateaux techniques et autres installations sont disponibles, **les services spécialisés doivent être mis en place le plus possible dans la communauté où vivent la personne, sa famille et ses proches.**

Ces services sont circonscrits dans le temps et prennent fin à la reprise des habitudes de vie ou dès l'atteinte des objectifs de participation sociale.

10 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, 2004;

11 *Ibid.*

L'épisode de services spécialisés est généralement de courte ou de moyenne durée, variant de quelques semaines à quelques mois. Habituellement, l'épisode de services spécialisés prend fin lorsque la poursuite des interventions n'entraîne pas de progrès ayant un effet significatif sur la réalisation des habitudes de vie de la personne, de sa famille ou de ses proches.

Les services spécialisés devraient également s'inscrire **en soutien aux services spécifiques**. Ce soutien peut prendre différentes formes, par exemple l'intervention conjointe avec les services spécifiques, la consultation, le transfert d'expertise ou encore la formation.

2.4 Les services surspécialisés

Les services surspécialisés permettent de répondre à des problématiques très complexes dont la prévalence est très faible ou encore parce que le développement et le maintien de l'expertise l'exigent. Ils sont constitués d'interventions nécessitant une expertise très particulière, regroupée en masses critiques optimales.

Ils requièrent généralement des intervenants ou des équipes d'intervenants très spécialisés ayant des compétences rares dans un champ d'intervention précis. Ils requièrent généralement des équipements surspécialisés ou très coûteux et des infrastructures de pointe. Les services surspécialisés se caractérisent aussi par une offre

Les services surspécialisés font l'objet d'une **désignation ministérielle officielle**. Le ministre de la Santé et des Services sociaux détermine, d'une part, quels services relèvent d'une surspécialisation et reconnaît, d'autre part, le ou les établissements responsables d'offrir ces services à titre suprarégional ou national²².

directe de services aux personnes et jouent un rôle de soutien, à distance ou sur place, auprès des intervenants en services spécifiques et en services spécialisés. Sauf exception, les services surspécialisés ne sont pas des services de proximité¹².

La nature surspécialisée des services est appelée à évoluer dans le temps en fonction de l'émergence des besoins de certaines clientèles et de l'évolution des connaissances et de la technologie, et ce, au même titre que les services spécifiques et spécialisés selon le partage d'expertise et l'équilibre entre les niveaux de services.

12 Ibid.

2.5 La révision de l'organisation des services

Jusqu'à présent, les programmes-services en déficience se sont principalement développés autour des services spécialisés offerts auparavant par les missions en centres de réadaptation, laissant les services spécifiques circonscrits à une gamme restreinte de services de soutien à domicile¹³. Par ailleurs, la distinction des niveaux de spécialisation de services n'est pas toujours franche et manifeste. L'historique du réseau de la

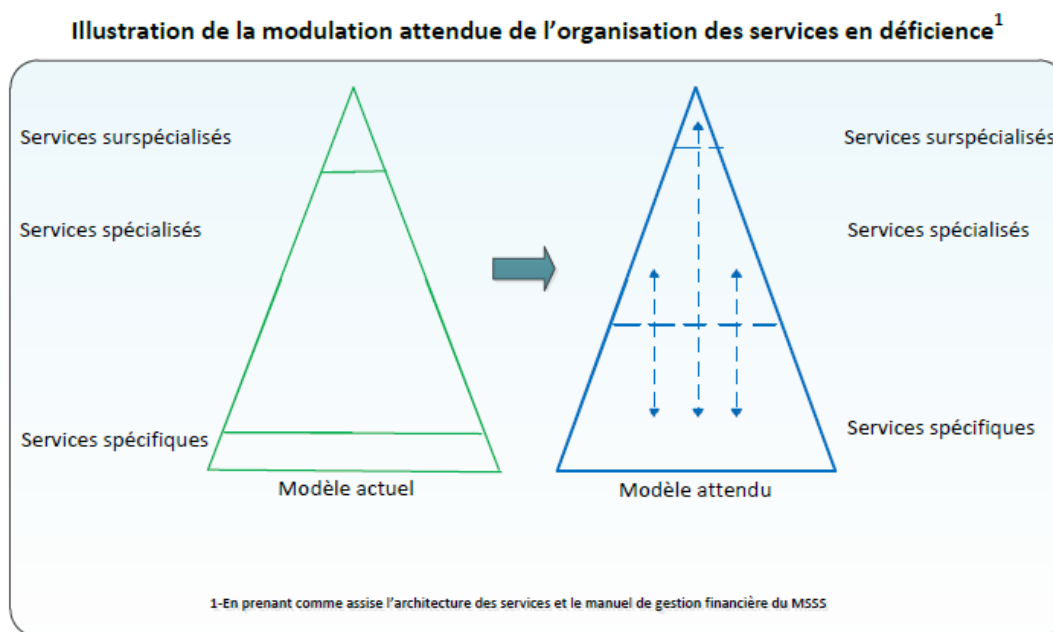
déficience fait en sorte qu'un certain nombre d'interventions étaient auparavant réalisées par les services spécialisés à défaut d'avoir été développés par les services spécifiques, et inversement. On peut aussi affirmer que certains types de services actuellement offerts par les services spécialisés doivent être considérés comme des services spécifiques, car ils ne nécessitent pas une expertise spécialisée et se prolongent dans le temps pour assurer la réalisation des habitudes de vie de la personne ayant une déficience.

À l'heure d'une réorganisation majeure du réseau et dans un contexte où des enjeux d'efficacité, de continuité et de disponibilité des ressources sont présents, les **programmes-services doivent revoir leur organisation de services.**

Comme le démontre la figure suivante, la gamme de services spécifiques est amenée à se consolider et à se diversifier, en ce qui a trait aux services auprès des personnes, dans le but de concentrer la spécialisation dans la gamme de services spécialisés. La gamme de services surspécialisés, quant à elle, est amenée à s'amenuiser. Un mouvement de fluidité et une meilleure perméabilité entre les lignes de services impliquent également la collaboration entre les équipes, le soutien et le partage d'expertise entre les intervenants de sorte qu'à la fin, la personne ayant une déficience recevant des services ne devrait pas ressentir le passage entre les niveaux de services. Cette continuité, qui évoque le principe de coordination, sera notamment assurée par l'intervenant-pivot (voir le chapitre 4).

13 Les plus couramment offerts sont les services d'assistance domestique, les services d'assistance à la vie quotidienne et l'allocation directe en soutien à la famille.

Figure 2 : Révision attendue de l'organisation des services en déficience



La gamme de services devant être offerte par les programmes-services en déficience est amenée à évoluer en fonction de ces grands principes¹⁴. Cependant, les centres d'activités compris dans le Manuel de gestion financière du MSSS ainsi que la matrice méthodologique¹⁵ doivent guider les orientations organisationnelles jusqu'à une éventuelle révision de ceux-ci.

En vertu du principe de responsabilité populationnelle, chaque territoire a l'obligation de rendre disponible la gamme de services requis par sa population en réponse aux besoins qu'elle présente.

Ainsi, lorsque certains services ne sont pas offerts par l'établissement et ne peuvent y être mis en place, celui-ci a le devoir de conclure des ententes de services avec les instances les mieux placées pour le faire.

Ces ententes de services préciseront les services qui seront offerts, les clientèles concernées ainsi que les mécanismes de liaison prévus afin de faciliter le cheminement le plus simple et accessible possible de la personne et de ses proches, d'une étape du continuum de services à une autre, ainsi que d'un organisme à un autre.

¹⁴ Voir l'annexe 4 pour la typologie des services;

¹⁵ MSSS, site Web : <http://www.informa.msss.gouv.qc.ca>.

En somme, pour réaliser cette transformation, les directions en déficience physique, déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme doivent procéder à une révision importante de l'organisation des services et du travail avec les ressources dont elles disposent dans leur établissement et, pour certaines, assurer une répartition ou un transfert équitable de l'offre de service entre les établissements.

CHAPITRE 3 :

L'INTÉGRATION DES SOINS ET DES SERVICES POUR SOUTENIR LA PARTICIPATION SOCIALE

Au fil du temps, le Québec s'est doté de lois, de règlements, de politiques et d'autres mesures afin de favoriser la participation sociale¹⁶ des personnes handicapées. À cet égard, le gouvernement du Québec a adopté la politique À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité¹⁷.

Par cette politique, le gouvernement rappelle qu'il s'agit d'une responsabilité collective et interpelle tous les acteurs publics et privés de la société pour qu'ils contribuent à l'atteinte de l'objectif d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées.

Par ces engagements, le gouvernement affirme que la participation sociale des personnes ayant une déficience est **une responsabilité collective** et interpelle tous les acteurs publics et privés de la société, incluant les citoyens eux-mêmes, à contribuer à l'atteinte de cet objectif.

Les programmes-services en déficience physique, en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme ont pour finalité de soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience¹⁸, en contribuant à développer et à maintenir leurs capacités, à compenser leurs incapacités et à favoriser leur autonomie fonctionnelle. Les services visent aussi à soutenir la famille et les proches ainsi qu'à assurer aux personnes présentant une déficience l'accès aux services de santé et aux services sociaux destinés à l'ensemble de la population. De plus, ces programmes-services rejoignent également tous les organismes de la société civile intervenant auprès de ces personnes en leur apportant le soutien nécessaire pour qu'ils puissent contribuer à cette finalité¹⁹.

16 Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète;

17 GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, 2009;

18 Pour les fins du présent document, le terme « personne ayant une déficience » inclut à la fois les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme;

19 Voir le modèle logique pour l'intégration des services des programmes-services en DP et en DI-TSA (annexe 1).

La réorganisation du réseau, enchâssée dans la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences (RLRQ, chapitre O-7.2) (LMRSSS), sanctionnée en février 2015, s'appuie sur un certain nombre de constats, dont la difficulté d'accès aux services, leur manque d'uniformité, la complexité des parcours de soins pour les usagers, l'échange d'information clinique difficile, la lourdeur bureaucratique et les processus non optimaux.

L'intégration des soins et des services²⁰, pour les programmes-services en déficience physique et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, vise à mieux répondre aux besoins prioritaires des personnes ayant une déficience. Elle doit ainsi être considérée comme la résultante des mécanismes d'un réseau de services intégrés et de la nécessaire collaboration des acteurs concernés pour les mettre en œuvre.

La Loi vise à favoriser et à simplifier l'accès aux services pour la population, à contribuer à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et à accroître l'efficacité et l'efficace de ce réseau.

À cet effet, elle prévoit **l'intégration des services** de santé et des services sociaux axés sur la **proximité** et la **continuité** des services.

3.1 Le réseau de services intégrés : ses mécanismes

Une partie non négligeable des personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme nécessite des interventions provenant de plusieurs professionnels issus de plusieurs équipes cliniques et de milieux différents (ex. : centres hospitaliers, services spécifiques, services spécialisés, organismes communautaires et associatifs, milieux scolaires). L'interdisciplinarité et l'intersectorialité nécessitent alors le développement des réseaux de services intégrés²¹.

Les mécanismes du réseau de services intégrés visent à assurer la mise en place de conditions et d'un environnement favorables à la prestation d'un continuum de services²² de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente, en réponse aux besoins prioritaires des personnes ayant une déficience, de leur famille et de leurs proches.

Plusieurs de ces mécanismes sont d'ailleurs en implantation depuis quelques années dans les programmes-services DP et DI-TSA, plus particulièrement depuis la parution du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience²³.

Le développement d'un réseau de services intégrés à l'intention des personnes ayant une déficience est une **responsabilité incontournable des CISSS et des CIUSSS**, et plus particulièrement des programmes-services en déficience physique et en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

20 Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète;

21 Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète;

22 Voir le lexique (p. 32) pour la définition. Voir l'annexe 6 pour une description plus détaillée du continuum.

23 Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience -Afin de faire mieux ensemble. MSSS, juin 2008;

Il s'agit de :

- standards d'accès (réponse à la personne, délais d'accès, mesures d'appoint);
- standards de continuité (plan de services individualisé, intervenant-pivot);
- mécanismes d'accès et de continuité (gestionnaire d'accès, évaluation et amélioration des processus d'accès, modalités d'accès, trajectoires de services, gestion centralisée, mesures supplétives et gestion intégrée).

Les mécanismes du réseau de services intégrés constituent, certes, la base qui permet l'amélioration de l'intégration des soins et des services, mais ils sont insuffisants à eux seuls pour l'atteinte de cet objectif. Il est primordial que les différents acteurs se les approprient, les animent et collaborent afin qu'ils puissent atteindre leurs résultats.

3.2 La collaboration : un ingrédient essentiel

La collaboration²⁴ entre les acteurs est considérée comme l'ingrédient essentiel de la mise en œuvre du réseau de services intégrés. Elle est nécessaire pour résoudre des problèmes communs puisque chacun d'eux en assume les conséquences, mais aucun ne détient à lui seul les leviers nécessaires pour y répondre adéquatement. Il y a donc dans la notion de collaboration une volonté d'agir et d'interagir qui fait appel, entre autres, aux notions de leadership, de partage d'expertise et de ressources, de vision commune, de connaissance et de confiance mutuelle, ainsi qu'à la formalisation d'ententes entre les organisations.

Les CISSS et les CIUSSS doivent assurer un **leadership** pour formaliser et animer le réseau de services intégrés. La nécessaire **collaboration interprogramme**, la **formalisation d'ententes** interétablissements et le développement **d'alliances avec les partenaires sectoriels et intersectoriels** sont au cœur de cet enjeu.

Les dimensions organisationnelles de l'intégration des soins et des services regroupent des composantes propres aux mécanismes du réseau de services intégrés et à la collaboration, jugées essentielles à l'intégration des soins et des services²⁵.

²⁴ Voir le lexique (p. 32) pour la définition complète;

²⁵ LYNGSO, A.M., GODTFREDSSEN, N.S. HOST, D., et A. FROLICH, « Instruments to assess integrated care: a systematic review », *International Journal of Integrated care*, vol. 14, juillet-septembre 2014 : 1-15.

Les dimensions organisationnelles retenues sont les suivantes :

1. Système d'information, transfert, communication et accès à l'information;
2. Culture organisationnelle et leadership;
3. Engagement à offrir des services intégrés;
4. Organisation clinique;
5. Développement des compétences;
6. Incitatifs à l'utilisation optimale des ressources;
7. Qualité et évaluation des services;
8. Accent mis sur le rôle des usagers.

Afin de raffiner ces huit dimensions, des sous-dimensions et des descriptifs sont aussi définis²⁶.

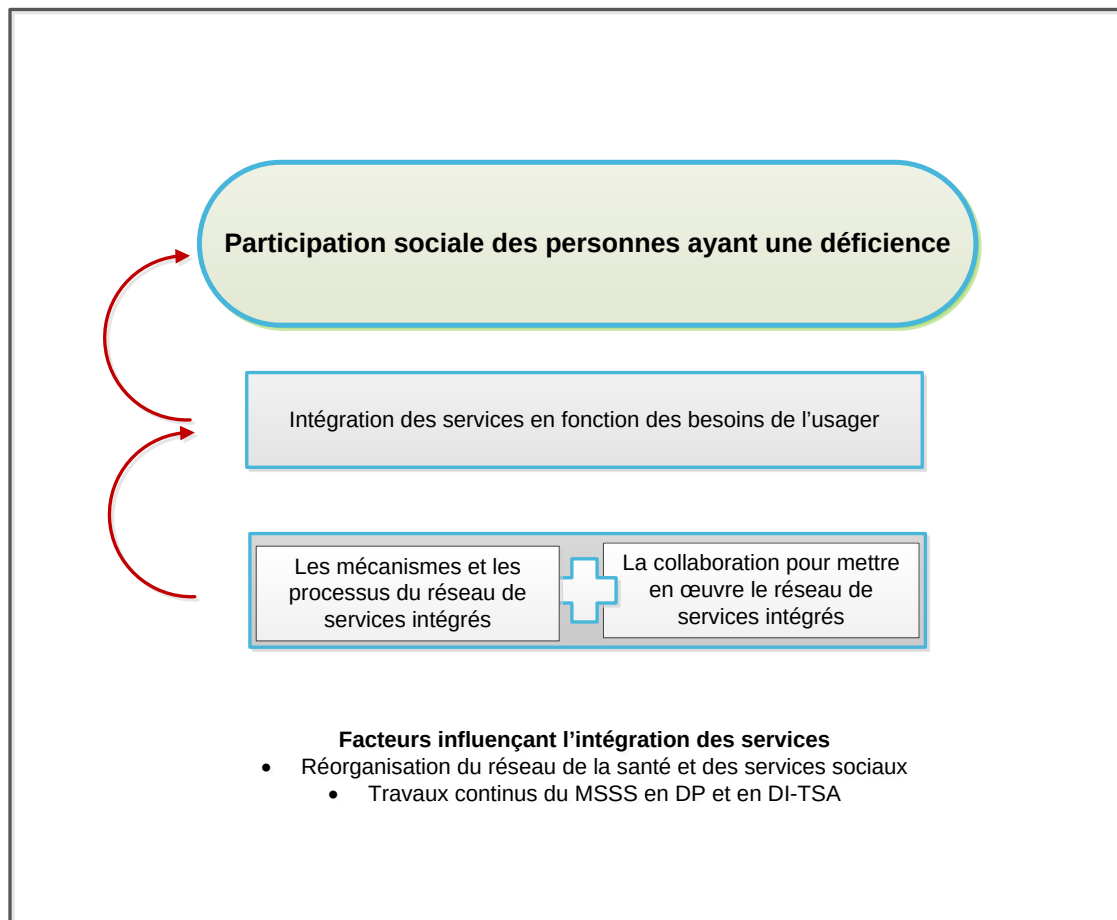
La présence d'une intégration des soins et des services est appréciée également selon la perspective de l'utilisateur dans la prestation des services. Dans ce cas, les dimensions, les sous-dimensions et les descriptifs²⁷ sont inspirés notamment des travaux sur l'expérience-patient⁸⁻³⁴. Les sept dimensions retenues sont les suivantes :

1. Transmission et utilisation de l'information clinique relative à l'utilisateur;
2. Besoins de l'utilisateur;
3. Fluidité du cheminement de l'utilisateur;
4. Accompagnement de l'utilisateur;
5. Options de services disponibles pour l'utilisateur;
6. Accessibilité aux services;
7. Expérience de l'utilisateur des services reçus.

²⁶ Voir le tableau des dimensions organisationnelles (annexe 2);

²⁷ Voir le tableau de la perspective de l'utilisateur (annexe 2).

Figure 3 : Représentation de l'intégration des soins et des services en DP et en DI-TSA



CHAPITRE 4 :

LA TRAJECTOIRE DE SERVICES EN RÉPONSE AUX BESOINS

Sur le plan clinique, les intervenants interagissent avec les personnes selon des approches et divers modèles qui conditionnent leurs pratiques. Ces modèles et approches cliniques doivent guider les interventions en réponse aux besoins des personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme²⁸.

Il est primordial que les services les plus pertinents pour répondre aux besoins soient donnés par la bonne personne et au bon endroit, mais encore faut-il qu'ils le soient au bon moment. À cet effet, le principe de précocité constitue un enjeu majeur puisqu'il peut avoir une incidence sur les résultats attendus des services offerts.

Chaque usager recevant des services de l'un ou l'autre des programmes-services en déficience a un parcours clinique qui lui est propre compte tenu de son projet de vie et de ses besoins. Ainsi, l'ensemble des services offerts se doit d'être précédé d'une évaluation globale de ses besoins et d'une planification de services à laquelle la personne, sa famille et ses proches doivent contribuer.

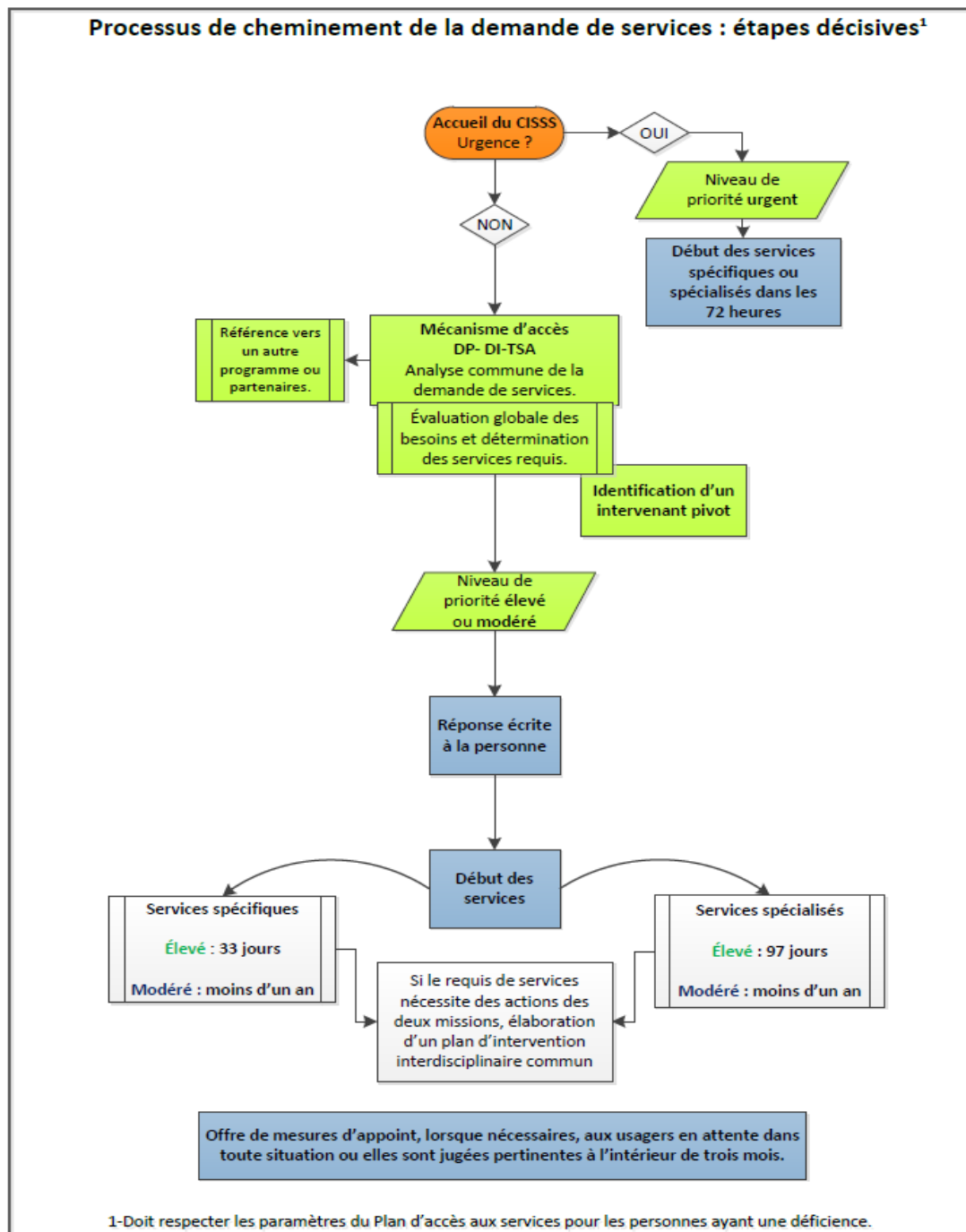
La figure suivante illustre le cheminement typique d'une personne pour qu'elle puisse avoir accès aux services des programmes-services en déficience. Rappelons que les standards d'accès prescrits par le plan d'accès ne constituent pas des objectifs à atteindre, mais plutôt des balises à respecter.

Une **intervention** qui est faite **précocement** peut favoriser l'amélioration rapide des capacités et éviter l'aggravation de la condition de la personne.

Ce principe prescrit une offre de services aux **enfants en attente** de diagnostic admissibles aux programmes-services en déficience.

28 Voir l'annexe 5 pour une liste non exhaustive des approches privilégiées.

Figure 4 : Processus de cheminement de la demande de services²⁹



29 Ce processus est amené à évoluer en fonction des bonnes pratiques et des systèmes d'information.

4.1 Le mécanisme d'accès pour les programmes en déficience

Selon l'architecture des services, le service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence (AAOR) des services sociaux généraux constitue la porte d'entrée principale pour toutes les personnes ayant besoin de services dans les CISSS ou les CIUSSS.

Le **guichet d'accès** pour les programmes en déficience est défini comme un mécanisme permettant aux parties concernées (usagers et référents) de déposer des informations et des documents normalisés à un point d'entrée unique pour juger de l'admissibilité à ces programmes-services.

Dès la réception d'une demande à l'AAOR, une première appréciation doit être effectuée afin d'orienter cette demande rapidement au guichet d'accès en déficience. De plus, l'accueil du CISSS ou du CIUSSS doit s'assurer de statuer sur l'urgence de la situation. Lorsque la demande correspond au niveau de priorité urgent³⁰, les services doivent débiter dans les 72 heures suivant sa réception.

À l'entrée au guichet, l'analyse commune, si elle est requise, de la demande de services doit permettre, entre autres, de rendre une décision sur l'admissibilité de la demande, de réaliser l'évaluation globale des besoins, de déterminer les services requis, d'établir le niveau de priorité (élevé ou modéré), de l'assigner aux programmes ou services nécessaires (services spécifiques ou services spécialisés, ou services spécifiques et services spécialisés), d'établir la date limite pour entreprendre les services, d'inscrire la personne sur la liste d'attente et d'assigner un intervenant-pivot pour qu'on s'assure que l'utilisateur en état de vulnérabilité est accompagné vers le service requis.

L'intervenant qui réalise cette activité connaît les phases de développement de la personne ainsi que les caractéristiques des types de déficience ou de problématiques.

Le CISSS ou le CIUSSS doit informer la personne par écrit de la décision rendue concernant l'admissibilité de sa demande aux programmes. Si la demande est jugée non admissible, l'intervenant doit orienter la personne vers les services ou ressources appropriés. Pour les personnes admissibles de niveaux de priorité élevé et modéré et inscrits sur la liste d'attente, la réponse écrite doit comprendre, notamment, le moment probable où commenceront les services et les coordonnées du gestionnaire d'accès du CISSS. Cette façon de faire assure une réponse adaptée à la situation d'attente de la personne et permet à celle-ci ainsi qu'à sa famille de communiquer au gestionnaire d'accès tous les changements qui affectent son état ou sa disponibilité.

4.2 L'évaluation globale des besoins

L'évaluation globale des besoins de la personne et de ses proches est une étape incontournable. Elle est bien sûr essentielle pour connaître les besoins de la personne, de sa famille et de ses proches, mais aussi pour planifier les services adaptés : types

30 Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience (2008) et son cahier d'accompagnement (2015).

d'interventions, intensité des interventions, choix des modalités et des fournisseurs de services, et ce, en fonction de la complexité des besoins, de la motivation et du choix de la personne et de ses proches. L'évaluation globale des besoins³¹, la définition des besoins dans leur ensemble, permettra ensuite de cerner la pertinence d'offrir des services spécifiques, spécialisés ou surspécialisés à la personne, à sa famille et à ses proches. Pour cela, l'équipe analyse la demande de services et les besoins évalués, en incluant les démarches d'évaluation antérieures ayant pu être réalisées.

L'évaluation globale des besoins d'une personne peut comprendre :

- un bilan de santé;
- l'évaluation des capacités, des incapacités et leur effet sur ses habitudes de vie;
- l'évaluation des facteurs environnementaux facilitateurs ou les obstacles à la réalisation de ses habitudes de vie;
- la détermination des services requis;
- l'expression de son projet de vie;
- l'évaluation des besoins de l'utilisateur et de ses proches.

L'évaluation globale des besoins nécessite la collaboration de l'ensemble des expertises requises et peut s'effectuer dans une perspective interdisciplinaire. Ainsi, les intervenants des services spécifiques et des services spécialisés doivent contribuer à l'évaluation globale des besoins lorsqu'il est estimé que leur apport respectif est demandé. Par ailleurs, lorsque l'énoncé de besoins contenu dans la demande de services laisse croire qu'ils sont requis³², les intervenants du programme-services Déficience physique et ceux du programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme doivent procéder conjointement à cette évaluation. C'est le cas notamment pour l'évaluation des enfants ayant un retard significatif de développement et dont le diagnostic est à préciser.

31 Dans les services spécifiques, l'outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) est obligatoire pour les personnes âgées de 16 ans et plus pleinement émancipées, et les personnes de 18 ans et plus;

32 Par exemple, dans le cas d'un enfant ayant un retard significatif de son développement laissant présager la présence, combinée ou non, d'une déficience physique, d'une déficience intellectuelle ou encore d'un trouble du spectre de l'autisme sans toutefois qu'on ait, à ce moment-ci, de diagnostic à cet effet.

Ce sont les résultats de l'évaluation globale qui permettent de valider le niveau de priorité élevé ou modéré de la demande, selon les exigences du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience³³. Les critères d'établissement de la priorité sont généraux et applicables à l'ensemble des problématiques. Ils permettent de porter un regard sur la situation globale de la personne³⁴.

L'évaluation est réalisée à partir d'outils validés et reconnus et est effectuée par des intervenants selon le type d'évaluation requis. Suivant l'évaluation globale, il peut arriver que certaines sphères méritent d'être davantage approfondies et objectivées. Les évaluations disciplinaires peuvent s'inscrire à sa suite. De manière à éviter les redondances et les dédoublements et pour garantir une meilleure fluidité, le programme-services s'assure également que ces outils sont communs aux différentes étapes du continuum qu'il couvre.

Cette activité mène par ailleurs à l'élaboration initiale d'un plan d'intervention (PI), d'un plan d'intervention interdisciplinaire (PII) ou encore d'un plan de service individualisé (PSI), selon les besoins de la personne et les services qui lui sont requis.

4.3 L'élaboration du plan d'intervention : une démarche structurée et concertée

La planification des services est une étape incontournable, balisée par la loi³⁵, qui permet notamment de coordonner les interventions à mettre en place et d'assurer leur pertinence, leur cohérence, leur efficacité, voire leur efficience. Elle peut également permettre de prévoir d'entrée de jeu les services spécifiques³⁶, spécialisés ou surspécialisés qui seront requis concurremment ou en chevauchement. Depuis la création d'établissements à mission élargie, le plan d'intervention interdisciplinaire peut inclure à la fois des services spécifiques, spécialisés et surspécialisés.

La loi prévoit que le plan d'intervention doit être révisé périodiquement³⁷. Cette révision permet de mesurer la progression réalisée depuis la dernière planification, de mettre à jour l'atteinte des objectifs, de déceler des besoins

Pour la planification des services, il importe de considérer **la personne comme experte de sa situation** et de s'assurer qu'elle **s'implique activement** dans l'élaboration de son plan d'intervention, et ce, dans une dynamique de partenariat avec les intervenants concernés dans la démarche.

33 Les modalités entourant l'établissement des niveaux de priorité sont en cours de révision en vue d'être applicables dans le nouveau modèle d'organisation des services;

34 Ces critères ont fait l'objet d'une fiche descriptive distincte dans le cadre des travaux de la mise en œuvre du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience;

35 La LSSSS renvoie aux CISSS la responsabilité de recevoir toute personne qui requiert ses services et d'évaluer ses besoins ainsi que l'obligation d'élaborer un plan d'intervention ou un plan de services individualisé (R.L.R.Q., c. S-4.2, art. 102 et 103);

36 Dans les services spécifiques, un plan d'intervention ou un plan de services individualisé s'élabore obligatoirement dans l'outil informatique « Plan de services individualisé et d'allocation de services » (PSIAS) pour les personnes âgées de 16 ans et plus pleinement émancipées et les personnes de 18 ans et plus;

37 La LSSSS précise que les plans d'intervention doivent contenir un échéancier relatif à leur évaluation et à leur révision et peuvent être modifiés en tout temps pour tenir compte de circonstances nouvelles (R.L.R.Q., c. S-4.2, art. 104).

émergents et de s'assurer que la personne demeure motivée et disponible pour poursuivre les services.

Lorsque la personne reçoit uniquement des services spécifiques, la révision du plan d'intervention doit être réalisée au moins une fois par année ou davantage, selon les besoins. Lorsque la personne reçoit des services spécialisés, la révision du plan d'intervention doit être effectuée tous les 90 jours³⁸, ou selon les besoins.

Types de plan d'intervention

Le plan d'intervention (PI) et le plan d'intervention interdisciplinaire (PII) sont élaborés par un ou des intervenants d'un même établissement de concert avec l'usager et, si nécessaire, avec sa famille et ses proches, en vue de recenser les besoins, de déterminer les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser pour répondre à ces besoins et la durée prévisible des services.

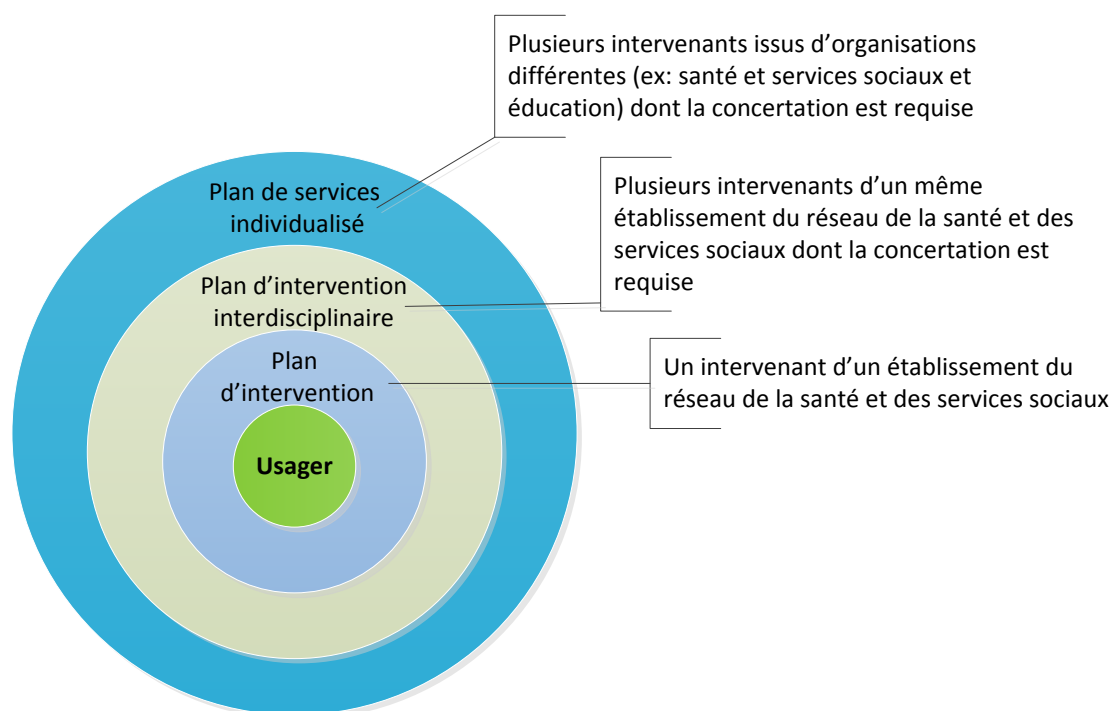
Le plan de services individualisé (PSI) permet l'intégration des soins et des services sur les plans clinique et organisationnel pour l'ensemble des partenaires provenant de différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux, organismes communautaires ou secteurs d'activité (services de garde, éducation, emploi, transport, justice, municipal, etc.). Il est un outil clinique faisant partie du dossier de l'usager.

Le PII se distingue du PSI dans la mesure où le premier implique la participation des intervenants d'un même CISSS, alors que le deuxième concerne des intervenants hors CISSS, qu'ils fassent partie du réseau ou non. Dans les deux cas, ils visent le partage des objectifs et la définition des rôles de chacun. Le PII et le PSI génèrent autant de plans d'intervention qu'il y a d'intervenants concernés dans le dossier et ils se concrétisent grâce à la mise en œuvre concertée des plans d'intervention.

Que ce soit un PI, un PII ou un PSI, la personne doit toujours être au centre des décisions, tant en ce qui a trait au choix de son projet de vie qu'à la rédaction des objectifs, des orientations d'action et de services. Ces outils cliniques permettent de planifier l'offre de service à offrir à la personne en réponse à ses besoins. C'est à ce moment qu'ils sont informés du rôle et du fonctionnement de l'établissement, de ses domaines d'intervention et de ses programmes, de ses limites et, s'il y a lieu, du rôle des partenaires vers lesquels ils seront dirigés, le cas échéant. Par la suite, l'intervenant-pivot veillera également à ce que la personne, sa famille et ses proches continuent à prendre une part active au processus clinique de services.

38 Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements (R.L.R.Q. c.S-5, r. 5, art. 42).

Figure 5 : Types de plans



4.4 La désignation d'un intervenant-pivot

Dès l'évaluation globale des besoins et préalablement à la planification des services, un intervenant-pivot est désigné pour chacune des personnes qui s'apprête à recevoir des services dans le cadre des programmes-services Déficience physique ou Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Le recours à l'intervenant-pivot est un des moyens permettant de soutenir la fluidité entre les niveaux de services et d'assurer une continuité relationnelle avec la personne. Par sa connaissance de l'offre de service, de l'ensemble des ressources de son territoire et le réseautage lié à sa fonction, l'intervenant-pivot a la responsabilité d'assurer à la personne un parcours fluide et sans embûches. Il accompagne, conseille la personne et sa famille et les intègre aux décisions qui les concernent, notamment en ce qui a trait à l'organisation des services qu'ils requièrent et qu'ils consentent à obtenir.

L'intervenant-pivot est responsable d'assurer la planification, la coordination, la continuité et l'intégration des soins et des services. Qu'il combine ou non cette fonction à des tâches cliniques propres à son domaine de formation, c'est lui qui soutient et accompagne la personne, sa famille et ses proches dans le processus d'obtention des services.

L'intervenant-pivot est le membre de l'équipe vers qui la personne se tourne au besoin, de même que celui qui est responsable, au même titre que tous les intervenants, de soutenir, de favoriser ou d'encourager la participation active de la personne, de ses proches et de sa famille.

L'intervenant-pivot soutient la recherche de solutions de rechange en cas de non-disponibilité des ressources appropriées, maintient le contact avec tous les intervenants

et les partenaires concernés et anime au besoin leurs rencontres, supervise les échanges de renseignements pour la continuité des services en temps opportun, etc.

C'est également l'intervenant-pivot qui supervise l'élaboration, l'application et la révision du plan d'intervention et, lorsque c'est requis, contribue à la coordination des interventions entre divers secteurs. On l'appelle « intervenant-pivot réseau » lorsque cette coordination de services se fait dans le cadre d'un plan de services individualisé nécessitant la participation de partenaires externes à l'établissement.³⁹

La **coordination des services** demeure un enjeu central et permet **d'éviter les dédoublements**, voire des **ruptures de services**. Dans ce contexte, chaque CISSS ou CIUSSS s'assure que **chaque usager** qui le requiert a un **intervenant-pivot** qui coordonne ses services tout au long de son itinéraire de services.

En cohérence avec le modèle d'organisation de services attendu, les services sont offerts à domicile et dans les différents milieux⁴⁰ que fréquente la personne ou, lorsque c'est nécessaire, dans une installation du CISSS ou en plateau technique. Qu'ils soient spécifiques, spécialisés ou surspécialisés, ces services sont offerts directement à la personne, à sa famille et à ses proches selon la trajectoire définie et en réponse aux besoins ciblés.

CHAPITRE 5 :

LA MISE EN OEUVRE DU CADRE DE RÉFÉRENCE

Le MSSS a pour mission de maintenir, d'améliorer et de restaurer la santé et le bien-être de la population québécoise en rendant accessible un ensemble de services de santé et de services sociaux intégrés et de qualité contribuant ainsi au développement social et économique du Québec. De cette mission découle, notamment, la responsabilité de déterminer les priorités, les objectifs et les orientations, de voir à leur mise en œuvre et à leur évaluation.

39 Le cahier d'accompagnement pour l'implantation du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience – Afin de faire mieux ensemble; MSSS, juillet 2015, précise notamment l'application de la fonction d'intervenant-pivot et de celle d'intervenant-pivot réseau dans le cadre de la réorganisation du réseau ayant mené à la création d'établissements à mission élargie.

40 MSSS, *Cadre de référence en soutien à domicile*, document à paraître.

Le MSSS vise une action plus globale dans l'amélioration continue des programmes-services en DP et en DI-TSA. La première étape est l'implantation des éléments du cadre de référence. Comme on l'a mentionné dans les pages précédentes, les établissements doivent s'engager à offrir des services de manière hiérarchisée, coordonnée et complémentaire. Les services sont rendus accessibles et fluides grâce à l'application des mécanismes et des processus visant des solutions issues d'une « logique programme » plutôt que d'une « logique mission d'établissement ».

Une gestion intégrée implique une démarche qui permet de réunir l'information sur l'état de l'accès aux services pour les personnes et leur famille dans une région donnée, d'assurer le bon fonctionnement de l'organisation et de la prestation des services, de déceler les problèmes d'accès et de continuité et d'implanter les solutions appropriées.

Une responsabilité partagée

La responsabilité de la mise en œuvre du cadre de référence de l'organisation des services en déficience relève du PDG du CISSS ou du CIUSSS. Évidemment, la direction du programme DP-DI-TSA joue un rôle clé afin de soutenir la mise en œuvre des changements qui seront les plus aptes à produire les améliorations désirées à l'égard de l'accès, de la continuité et de la qualité des services.

L'organisation des services doit être définie en fonction d'un ensemble de mesures de concertation territoriale, relevant des niveaux stratégique, tactique et opérationnel, qui assureront la cohérence et la fluidité des services offerts à la personne ayant une déficience, à sa famille ou à ses proches.

5.1 L'évaluation des programmes-services

Depuis plusieurs années, le MSSS s'applique à renforcer la prestation des soins et services de santé. Toutefois, il n'a pas encore d'approche coordonnée pour recueillir, analyser les données et produire des rapports sur l'appréciation globale des soins et services ou du système. Ainsi, malgré les efforts déployés, le peu d'information en ce qui concerne le système fait en sorte qu'il est difficile de suivre les améliorations ainsi que de déterminer si les investissements et les changements apportés aux politiques portent leurs fruits.

À cet effet, le MSSS procède à l'élaboration d'un tableau de bord du réseau de services intégrés en conformité avec la Directive concernant l'évaluation de programme dans les ministères et les organismes⁴¹ du Conseil du trésor. Par ce modèle opérationnel, le MSSS souhaite centraliser à un seul endroit les différents suivis, évaluations et redditions de compte (par exemple le plan stratégique, le plan territorial d'amélioration de l'accès et de la continuité, les indicateurs de gestion, le suivi de la démarche de la performance, etc.).

41 CONSEIL DU TRÉSOR, Directive concernant l'évaluation de programme dans les ministères et organismes - Loi sur l'administration publique (chapitre A-6.01, article 74), Québec, 2014.

Ultimement, la création d'une interface basée sur le modèle intégrateur⁴² conçu permettra aux CISSS et aux CIUSSS de détenir un portrait global de l'intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience, d'analyser les écarts et de déterminer les actions à entreprendre pour améliorer leur performance.

L'évaluation de l'intégration des soins et des services pour les programmes-services en DP et en DI-TSA s'inscrit dans cette volonté d'accroître les connaissances dans l'évaluation de programmes⁴³. Son objectif principal est d'analyser l'intégration des soins et des services offerts aux personnes ayant une déficience afin de soutenir la prise de décision et de donner aux établissements des leviers d'action. Les objectifs spécifiques visent à :

1. documenter la manière dont s'actualisent le réseau de services intégrés et les liens de collaboration entre les acteurs du RTS au regard de la réorganisation du réseau;
2. mettre au jour les enjeux et les éléments qui facilitent ou contraignent l'intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience;
3. proposer une démarche aux établissements quant à l'appréciation de l'intégration de leurs services offerts aux personnes ayant une déficience.

Cette démarche pour l'élaboration d'outils d'aide à la décision, entreprise par le MSSS, s'inscrit dans le courant actuel qui préconise un recours accru à des données probantes dans le processus de prise de décision dans le domaine de la santé et des services sociaux. Cette occasion unique de mobilisation des connaissances permettra aux CISSS et aux CIUSSS d'obtenir une vue d'ensemble des pistes d'action à partir desquelles ils devront répondre de manière équitable, et avec un maximum d'effet, à la diversité des besoins des personnes ayant une déficience sur leur territoire.

Il reste cependant encore beaucoup de travail à faire, que ce soit sur le plan de la mise en place de modalités concrètes de coordination pour la mise en œuvre des pistes d'action, du développement d'un mécanisme ou du raffinement de la méthodologie.

Pour mener à bien ce travail, le MSSS souhaite maintenir un dialogue continu avec ses partenaires, de façon à assurer un partage d'informations valides et pertinentes dans l'optique d'apprécier plus justement la performance des programmes-services DP et DI-TSA ainsi que leur effet sur la santé et le bien-être des personnes ayant une déficience.

42 Voir l'annexe 7 pour la représentation synoptique du modèle.

43 MSSS, *Cadre d'évaluation. Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience*, 2016.

BIBLIOGRAPHIE

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux* - Chapitre S 4-2, Québec, 2014.

ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC. *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements* (R.L.R.Q. c.S-5, r. 5, art. 42).

CENTRE JEUNESSE DE MONTRÉAL INSTITUT UNIVERSITAIRE. *Guide de soutien à la pratique en santé mentale pour les jeunes de 12 à 18 ans*, Québec, 2010, 128 p.

CONSEIL DU TRÉSOR. *Loi sur l'administration publique - Directive concernant l'évaluation de programme dans les ministères et organismes*, (Chapitre A-6.01, article 74) Québec, 2014.

DEMERS, L., et G. Côté. *Le Plan d'action communautaire sur l'itinérance de Québec : ses effets sur les outils et les pratiques de collaboration*, Québec, 2004.

DUMÉZ, V. *Évoluer ensemble pour aller plus loin. Rendez-vous de la réadaptation*, Québec, 2013, 28 p. [Document Power Point].

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT. *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée - Document d'orientation*, Québec, 2013, 100 p.

GARCIN, N. et K. MOXNESS. *Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement*, Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, vol 5 : 1, septembre 2013.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, 2009, 84 p.

KODNER D.L., et C. SPREEUWENBERG. « Integrated care: meaning, logic, applications, and implications - a discussion paper », *Journal of Integrated Care*, vol. 2 : 1-6, octobre-décembre 2002.

LEATT, P., PINK, G.H., et M. Guerriere. « Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare », *HealthcarePapers*, Vol. 1, no° 2 : 13-35, 2000.

LYNGSO, A.M., GODTFREDSSEN, N.S., HØST, D., et A. FRØLICH. « Instruments to assess integrated care: a systematic review », *International Journal of Integrated care*, vol. 14, Juillet-Septembre : 1-15, 2014.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT. *Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d'un continuum de services intégrés pour les jeunes, aux paliers local et régional*, Québec, 2013, 48 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan des orientations ministérielles en déficience physique et actions structurantes pour le programme-services en déficience physique*, 2016, 91 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*, 2016, 71 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Glossaire. Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*, 2016, 15 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, 1995, 92 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : objectifs 2004-2009*, Québec, 2003, 76 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : de l'intégration sociale à la participation sociale*, Québec, 2001, 101 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : de l'intégration sociale à la participation sociale*, Québec, 2001, 103 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action relatif aux services destinés aux personnes ayant un TED, à leurs familles et à leurs proches : un geste porteur d'avenir*, Québec, 2003, 65 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Bilan 2008-2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2012, 88 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : état de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*, 2014, 27 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, 2003, 45 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix*, Québec, 2003, 41 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes soutien*, Québec, 2004, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'intégration des services de santé et des services sociaux. Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en œuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Québec, 2004, 25 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique - Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Document principal*, Québec, 2004, 81 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation en déficience physique*, Québec, 2007, 37 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour les services de soutien à domicile*, Québec. [Document à paraître].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre d'évaluation. Évaluation de l'intégration des services en déficience*, 2016, 34 p. [Document non publié].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, 2008, 44 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cahier d'accompagnement du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, 2015, 62 p. [Document non publié].

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. site Internet [<http://informa.msss.gouv.qc.ca>].

ONTARIO HOSPITAL ASSOCIATION, 1998. *Health Networks : Seven Case Studies : A description and preliminary Analysis*, Toronto.

PAQUET, M. *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble!* [Recueil de textes], Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, Joliette, 2012, 78 p.

PAQUET, M. *Prendre soin à domicile... Une question de liens entre humains*. Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2014, 278 p.

PERREAULT, M., et autres. « L'approche par les pairs dans le domaine de la toxicomanie », *Drogues, Santé, Société*, vol.12, n° 1, 2013, 6 p.

RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. 2016. Consultation du site Internet [www.ripph.qc.ca].

REPPER, J., et T. CARTER. *Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing*, Royaume-Uni, 2010, 24 p.

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE. *Cadre de référence – Collaboration interprofessionnelle, École en Chantier*, Québec, 2007, 25 p.

LEXIQUE

Architecture des services

L'activité du système de santé et de services sociaux est encadrée par l'architecture des services. Le secteur de la santé et des services sociaux est organisé en programmes. Un programme est un regroupement de services et d'activités. Il en existe deux types : les programmes-services et les programmes-soutien. Un programme-services désigne un ensemble de services et d'activités organisé dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et de services sociaux ou encore aux besoins d'un groupe de personnes qui partagent une problématique commune⁴⁴.

Collaboration

La collaboration représente l'ensemble des actions menées conjointement par des intervenants, des gestionnaires ou des dirigeants d'une ou de plusieurs unités de production (établissements ou organismes) en vue d'atteindre un résultat concret⁴⁵ », ici la mise en œuvre d'un réseau de services intégrés.

Continuum de services

Un continuum de services est un système intégré, centré sur la personne qui inclut des services, des mécanismes d'intégration et suit dans le temps les personnes à travers des services de santé et des services sociaux à tous les niveaux d'intensité requis. La notion de continuum fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par une clientèle⁴⁶. Le continuum de services permet d'assurer chez les principaux acteurs concernés, une compréhension commune des grands ensembles de services que sont : promotion/prévention, repérage/dépistage, évaluation, référence/orientation, traitement, adaptation/réadaptation, maintien et soutien à la participation sociale et soutien en fin de vie. L'application détaillée de ces concepts peut varier selon le profil de besoins. Le continuum peut être soutenu et opérationnalisé par des trajectoires de services suivant certaines problématiques spécifiques.

Intégration des soins et des services

L'intégration des soins et des services se définit comme un ensemble cohérent de méthodes, de processus et de modèles organisationnels et cliniques. Elle suppose une vision partagée des rôles et des responsabilités des acteurs du réseau territorial de service et requiert une collaboration entre ces derniers. L'intégration vise une meilleure réponse aux besoins des usagers et de leurs proches.

44 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes soutien*, Québec; Ministère de la santé et des services sociaux;

45 Demers, L., et G. Côté, *Le Plan d'action communautaire sur l'itinérance de Québec : Ses effets sur les outils et les pratiques de collaboration*, Québec, 2004;

46 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique - Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Québec, 2004.

Pour le bénéfice des usagers et de leurs proches, l'intégration des soins et des services vise à :

- Assurer la coordination de l'organisation des soins et des services;
- Favoriser la collaboration entre les différents acteurs du RTS;
- Améliorer la cohérence et la pertinence des soins et des services;
- Accroître la fluidité (accès et continuité) aux soins et aux services;
- Améliorer la qualité des soins et des services;
- Optimiser l'efficacité du système pour les usagers et leurs proches.

Itinéraire de services

L'itinéraire de services de l'utilisateur fait référence à son expérience et au cheminement véritablement emprunté par celui-ci à travers les services.

Intervenant-pivot

L'intervenant-pivot est responsable de coordonner les services pour une personne ayant une déficience et sa famille. Il est nécessaire au sein de l'établissement lorsque celui-ci offre à une personne et à ses proches des services donnés par plusieurs intervenants ou programmes, il coordonne alors le PII⁴⁷.

Intervenant-pivot réseau

À l'instar de l'intervenant-pivot, l'intervenant-pivot du réseau s'assure de la coordination des services lorsque plusieurs établissements sont concernés dans la prestation de services d'un usager. Il coordonne le PSI (initial et subséquents) et assure la communication de l'information entre la personne et les prestataires de services. À cet effet, il maintient des liens étroits avec les différents partenaires pour coordonner les interventions sous leur responsabilité⁴⁸.

Milieu de vie

Le milieu de vie inclut l'endroit où réside la personne ainsi que les différents lieux où elle exerce ses rôles sociaux et réalise ses habitudes de vie.

47 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, 2008;

48 *Ibid.*

Participation sociale

La participation sociale se définit comme étant avant tout un phénomène social résultant d'un processus complexe fondé sur l'interaction entre une personne et les membres de sa communauté d'appartenance. La participation sociale implique un échange réciproque, égalitaire, signifiant et de qualité entre la personne et les gens avec qui elle interagit dans ses contextes de vie. Elle atteint son point culminant quand la personne exerce tous ses droits et se perçoit et agit comme l'acteur principal de sa vie⁴⁹.

Plan d'intervention (PI)

Le plan d'intervention détermine les besoins de la personne et de sa famille, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser, la durée prévue des services et précise la date d'évaluation des objectifs. Il assure ainsi la coordination des services offerts par l'établissement (L.R.Q., chapitre S-4.2, article 102).

Proximité des services

La notion de proximité implique d'accroître la disponibilité des services le plus près possible de la population du territoire, mais fait aussi référence à la présence des acteurs et partenaires locaux pour soutenir la concertation, la planification et l'action intersectorielle⁵⁰.

Plan de services individualisé (PSI)

Le PSI est une démarche clinique établie avec l'usager et son représentant, lorsque c'est requis. Il vise à donner aux intervenants une lecture commune de la situation d'un usager permettant de planifier, de coordonner et de réviser l'ensemble des services dans le cadre de la démarche d'intervention avec l'usager et son représentant. Le PSI se réalise à partir d'une rencontre convoquée par le responsable du PSI (ex. : intervenant-pivot réseau) de concert avec les partenaires concernés. Sur le plan légal, deux conditions justifient l'élaboration d'un PSI : la présence d'intervenants qui proviennent d'établissements ou d'organismes différents ainsi que le besoin évalué d'une intervention d'une durée prolongée (L.R.Q., chapitre S-4.2, article 103). Outre l'établissement qui convoque le PSI, les autres intervenants peuvent provenir d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, du milieu communautaire, privé, ou encore d'autres secteurs publics d'intervention (ex. : services de garde, milieu scolaire).

49 FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT, *La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : du discours à une action concertée*. Document d'orientation, 2013;

50 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique - Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Québec, 2004.

Le terme PSII (plan de services individualisé intersectoriel) est utilisé pour désigner les PSI élaborés conjointement par le réseau de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation⁵¹.

Réseau de services intégrés

Le réseau de services intégrés constitue l'articulation concrète d'un continuum de services pour une clientèle commune⁵². Il s'agit de l'ensemble des mécanismes et des processus permettant le développement d'une gamme complète et disponible de soins et de services de qualité, organisée et coordonnée sur un territoire donné par un ensemble d'organisations et d'acteurs interreliés et complémentaires. Ces modalités visent à assurer la mise en place de conditions et d'un environnement favorables à la prestation d'un continuum de services de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente en réponse aux besoins des personnes ayant une déficience, de leur famille et de leurs proches⁵³.

L'intégration des services doit être considérée comme la résultante des mécanismes d'un réseau de services intégrés et de la nécessaire collaboration pour les mettre en œuvre.

Réseau territorial de services (RTS)

Le territoire d'un centre intégré constitue le RTS de l'établissement (LMRSSS, art. 6). Les RTS sont au nombre de 22 et visent à assurer des services de proximité et leur continuité à la population (LMRSSS, art. 1). Une région sociosanitaire peut compter plusieurs ou un seul RTS. La coordination des services au sein du RTS est assurée par le CISSS ou le CIUSSS. Ce dernier assume les responsabilités d'une instance locale (anciens CSSS) prévues aux articles 99.5 à 99.7 de la LSSSS pour les RLS compris dans son RTS (art. 38 LMRSSS)⁵⁴.

Réseau universitaire intégré de santé (RUIS)

Les RUIS ont été créés afin de favoriser la concertation, la complémentarité et l'intégration des missions de soins, d'enseignement et de recherche des établissements de santé ayant une désignation universitaire. Au nombre de quatre, ces réseaux sont respectivement rattachés aux universités Laval, McGill, de Montréal et de Sherbrooke. Les RUIS sont des territoires de référence au MSSS⁵⁵.

Trajectoire de services

51 MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION, DU LOISIR ET DU SPORT, *Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d'un continuum de services intégrés pour les jeunes, aux paliers local et régional*, 2013;

52 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique - Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Québec, 2004;

53 Inspiré de : Leatt, P., Pink, G.H., et M. Guerriere, « Towards a Canadian Model of Integrated Healthcare » dans *HealthcarePapers*, vol. 1, no 2 : 13-35; Ontario Hospital Association, 1998. *Health Networks : Seven Case Studies : A description and preliminary Analysis*, Toronto, 2000;

54 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Glossaire. Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*, 2016.

55 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Glossaire. Définition de termes relatifs au réseau de la santé et des services sociaux*, 2016;

Les trajectoires de services décrivent le cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès rapidement aux services dont elles ont besoin d'une manière coordonnée. Les trajectoires de services s'apparentent à la notion de continuum de services, qui implique une reconnaissance implicite d'une responsabilité commune des établissements ou organismes à l'endroit d'une clientèle⁵⁶. Une trajectoire de services bien définie permet d'assurer la coordination optimale des services et le suivi systématique de clientèles. Elle vise à améliorer la qualité et l'efficacité des services, tout en maximisant l'utilisation des ressources⁵⁷.

56 MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, 2008;

57 AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE, *Élaboration de trajectoires de services à l'intention d'une population vivant avec une déficience : recension des écrits et recommandations*, 2012.

ANNEXE 1

LES PROGRAMMES-SERVICES EN DP ET EN DI-TSA

Les programmes-services en DP et en DI-TSA s'adressent aux personnes de tous âges ayant une déficience, aux enfants ayant un retard significatif dans leur développement ainsi qu'à leurs familles et à leurs proches. Ces programmes-services regroupent un ensemble d'activités qui visent, à long terme, à assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience et la réalisation de leur projet de vie.

Les objectifs généraux des programmes-services sont les suivants :

- Répondre de manière adéquate aux besoins des personnes ayant une déficience en leur offrant, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches, des services accessibles, continus et de qualité basés sur une vision globale de la personne;
- Assurer l'efficacité et l'efficience des services offerts aux personnes ayant une déficience.

Les deux objectifs spécifiques des programmes-services sont les suivants :

- Développer et maintenir les capacités des personnes, compenser leurs incapacités, favoriser leur autonomie fonctionnelle et soutenir leur pleine participation sociale;
- Améliorer l'intégration des soins et des services et la coordination entre le MSSS, les établissements et les partenaires du RTS.

Afin d'atteindre ces objectifs, plusieurs activités sont mises en œuvre et sont présentées plus en détail dans le modèle logique. Ces activités nécessitent différents intrants, dont des ressources financières. Les programmes-services en DP et en DI-TSA ont deux extrants principaux. Le premier est une meilleure adéquation entre les besoins et les services par la prestation d'un volume, d'une couverture et d'une intensité de services requis en fonction des besoins prioritaires. Le deuxième est une meilleure intégration des soins et des services par la mise en place de mécanismes d'un réseau de services intégrés et une collaboration optimale entre le MSSS, les établissements et ses partenaires. Ces extrants permettront ultimement d'atteindre le résultat à long terme des programmes-services.

Pour répondre aux besoins des personnes, chacun des CISSS ou des CIUSSS a l'obligation de rendre disponible la gamme de services qui s'inscrit dans un continuum selon le profil des besoins évalués. Pour les programmes-services en DP et en DI-TSA, ces services sont essentiellement offerts en mission CLSC et en mission CR.

Par ailleurs, l'offre de service destinée à ces personnes surpasse les programmes-services en DP et en DI-TSA et implique d'autres partenaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que d'autres secteurs d'activité. Cela exige des arrimages entre les divers programmes-services et les partenaires du RTS, et ce, à toutes les étapes du continuum de services.

Ces partenaires peuvent être sectoriels ou intersectoriels et incluent, notamment, les milieux des services de garde, de l'éducation, de l'emploi, du transport, de la justice, municipal, les organismes communautaires et les entreprises d'économie sociale. La gamme de services offerte, le cheminement clinique et la prestation des services s'incarnent différemment selon le profil de besoins de la personne.

Modèle logique des programmes-services DP et DI-TSA

Raison d'être

- Contexte : La Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences (LMRSSS) et le contexte budgétaire.
- Pourquoi : Permettre aux personnes ayant une déficience (déficience physique (DP), intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DI-TSA)) d'atteindre un degré optimal d'autonomie et de participation sociale ainsi qu'assurer la réalisation de leur projet de vie.
- Quoi : Les programme-services en déficiences regroupent un ensemble de services qui s'appuient sur une référence commune, le processus de production du handicap (PPH), afin de mieux intervenir sur l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux et favoriser la participation sociale des usagers.
- Pour qui : Les personnes ayant une déficience ainsi que leur famille et leurs proches.
- Par qui : Les services spécifiques que requièrent les personnes ayant une déficience sont offerts par la mission CLSC, alors que la mission CR offre des services spécialisés et surspécialisés. Les services peuvent également être donnés par d'autres partenaires du réseau territorial de services (RTS) comme le milieu de l'éducation, de l'emploi, du transport, de la justice, municipal, les organismes communautaires, les centres de la petite enfance et les entreprises d'économie sociale.

Objectifs généraux

- Répondre de manière adéquate aux besoins des personnes ayant une déficience en leur offrant, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches, des services accessibles, continus et de qualité basés sur une vision globale de la personne;
- Assurer l'efficacité et l'efficience des services offerts aux personnes ayant une déficience.

Objectifs spécifiques

- Objectifs liés aux personnes: Développer et maintenir les capacités des personnes, compenser leurs incapacités et favoriser leur autonomie fonctionnelle.
- Objectifs liés à l'organisation des services: Améliorer l'intégration des services et la coordination entre le MSSS, les établissements (intra et inter) et les partenaires.

Nature de l'intervention (moyen pour atteindre les objectifs)

- Interventions ministérielles
 - o Cadre de référence pour l'organisation des services
 - o Soutien au déploiement du réseau de services intégrés;

- o Offres de service;
- o Consolidation du plan d'accès;
- o Élaboration d'ententes interministérielles;
- o Animation de la Table de coordination nationale des programmes déficiences (MSSS-établissements);
- o Principes : Architecture, hiérarchisation des services et responsabilité populationnelle.
- Reddition de comptes
 - o Ententes de gestion et d'imputabilité, plan stratégique et suivi de la performance;
 - o Tableau de bord du réseau de services intégrés;

Activités (services, processus, projets) réalisées par les établissements en DP et en DI-TSA

- Mettre en place les processus d'intervention appropriés auprès de l'utilisateur, de sa famille et de ses proches.
 - o Guichet d'accès unique : Évaluation globale des besoins de l'utilisateur et de ses proches.
 - o Plan d'intervention : Planification des services (spécifiques, spécialisés et surspécialisés) convenus avec l'utilisateur et ses proches offerts par épisode de services.
 - o Intervenant-pivot : Désignation d'un intervenant assurant la coordination du plan d'intervention.
 - o Principes : Intervention précoce, collaboration interdisciplinaire, approche globale et usager-partenaire.
- Offrir les services requis par l'utilisateur et par ses proches.
 - o Services généraux : Services à caractère universel s'adressent à tous, y compris aux clientèles particulières, qui contribuent principalement à « traiter » la personne, à stabiliser son état ou à réduire les conséquences.
 - o Services spécifiques : Maintien des acquis et soutien à la participation sociale.
 - o Services spécialisés-surspécialisés : Services d'adaptation-réadaptation qui visent le développement ou la reprise des habitudes de vie de la personne lui permettant d'avoir une autonomie fonctionnelle optimale dans les domaines suivants : développement de l'autonomie personnelle, résidentielle, sociale, scolaire et professionnelle.
 - o Services à l'intention des proches : Soutien psychosocial, soutien au développement des compétences et soutien aux familles.
 - o Mise en place des corridors et des trajectoires de services entre les dispensateurs.
 - o Formalisation d'ententes de services avec les autres établissements concernant les services indisponibles.
 - o Services de soutien à la collectivité : Appui aux partenaires de la société civile qui jouent un rôle auprès des personnes ayant une déficience et de leurs proches.
- Collaborer aux mécanismes de concertation avec l'ensemble des partenaires du RTS.
- Participer à la mise en œuvre des interventions ministérielles.
- Participer à la reddition de comptes.

Intrants

- Ressources financières : DP 2014-2015 : 624 426 028 ;
DI-TSA 2014-2015 : 1 000 467 309
- Ressources humaines : Personnel affecté à la prestation des services pour les personnes ayant une déficience.
- Ressources matérielles et technologiques : aides techniques, équipements divers, télé-réadaptation, etc.
- Ressources informationnelles : I-CLSC, SIPAD, RAMQ, registre des traumatismes, SIRTF, registre des décès, RSIPA, etc.

Extrants (résultats des activités et des ressources)

- Meilleure adéquation entre les besoins et les services
 - o Prestation d'un volume, d'une couverture et d'une intensité de services requis en fonction des besoins prioritaires.
- Meilleure intégration des services
 - o Mise en place de mécanismes d'un réseau de services intégrés
 - o Collaboration optimale entre les établissements et le MSSS, à l'intérieur des RTS et entre les RTS.

Résultats à court terme (en lien avec les objectifs spécifiques)

- Atteinte des objectifs aux plans d'intervention
 - o Les services sont rendus au moment déterminé, avec le bon intervenant dans le but d'atteindre les objectifs fixés aux plans d'intervention afin de soutenir la pleine participation sociale des usagers.
- Amélioration des dimensions de l'intégration pour l'utilisateur
 - o L'utilisateur n'a pas à répéter son histoire;
 - o Les besoins de l'utilisateur sont évalués et les services sont adaptés à ceux-ci;
 - o L'utilisateur a un cheminement fluide;
 - o L'utilisateur a un accès constant à un intervenant-pivot;
 - o L'utilisateur effectue des choix éclairés sur les options de services;
 - o L'utilisateur a accès à l'ensemble des services requis;
 - o L'utilisateur a une expérience positive des services reçus.
- Amélioration des dimensions organisationnelles de l'intégration
 - o Les systèmes d'informations, le transfert, la communication et l'accès à l'information sont améliorés;
 - o La culture organisationnelle et le leadership sont renforcés;
 - o L'engagement à offrir des services intégrés est accru;
 - o Les processus cliniques sont améliorés;
 - o Le développement des compétences se fait en continu;
 - o Des incitatifs à l'utilisation optimale des ressources sont instaurés;
 - o La qualité des services et l'évaluation de la performance sont au centre des préoccupations de l'organisation;
 - o L'accent est mis sur le rôle des usagers.

Résultats à moyen terme (en lien avec les objectifs généraux)

- Amélioration de l'accessibilité : accessibilité et équité.
- Amélioration de la qualité : efficacité, sécurité, réactivité et continuité.
- Amélioration de l'utilisation des ressources : efficience et viabilité.

Résultats à long terme (résultat ultime)

- La participation sociale pleine et entière des personnes ayant une déficience et la réalisation de leur projet de vie.

* Contribution du MSSS à la politique gouvernementale : À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité afin d'accroître la participation sociale des personnes handicapées.

ANNEXE 2

PERSPECTIVE ORGANISATIONNELLE DE L'INTÉGRATION DES SOINS ET DES SERVICES

1. Système d'information, transfert, communication et accès à l'information
 - Système d'information centralisé: Dossiers des usagers informatisés et accessibles partout dans l'établissement.
 - Stratégies et protocoles de communication clairs: Mesures assurant la circulation efficiente de l'information pertinente entre les professionnels et entre les organisations du RTS.
2. Culture organisationnelle et leadership
 - Vision, valeurs et objectifs communs: Priorités partagées par les différents acteurs pour faciliter la mobilisation.
 - Leadership organisationnel: Promotion active de l'intégration des soins et des services par les différents acteurs.
 - Confiance et respect mutuels: Présence de confiance et de respect entre les différents acteurs de l'établissement et des partenaires.
 - Prises de décisions et de risques, résolution de problèmes et responsabilités partagées: Structure de gouvernance qui vise la collaboration entre les organisations et qui établit clairement les rôles et responsabilités de chaque organisation du RTS.
 - Volonté d'offrir des services coordonnés: Adaptation et appropriation des changements par les différents acteurs.
3. Engagement à offrir des services intégrés
 - Mise en place collaborative de procédures menant à une meilleure intégration des soins et des services: Mise en place de procédures crédibles impliquant tous les acteurs visant la planification, le développement de politiques et la prestation de services intégrés.
 - Ententes formelles entre les organisations: Ententes visant l'intégration des soins et des services (ex. : trajectoires de services).
 - Soutien à l'amélioration de l'intégration des soins et des services: Mise en place de mécanismes pour accompagner les acteurs dans la démarche.
 - Mécanismes d'intervention communs et reconnus: Mise en place, connaissance et utilisation des mécanismes du réseau de services intégrés (ex. : PSI, intervenant-pivot, guichet d'accès unique).
4. Organisation clinique
 - Clarté des rôles et responsabilités des différents acteurs: Rôles et responsabilités clairs et acceptés par tous entre les missions et les programmes et les partenaires de l'établissement.
 - Présence de protocoles et de lignes directrices: Utilisation de protocoles de soins et de services basés sur les données probantes.

5. Développement des compétences

- Formations communes, partage d'expertise et transfert des connaissances: Possibilités d'apprentissage où les interactions entre les professionnels de différents niveaux de services, missions et installations du RTS sont favorisées.
- Formations continues sur l'intégration des soins et des services: Possibilités d'apprentissage sur l'intégration des soins et des services.

6. Incitatifs à l'utilisation optimale des ressources

- Incitatifs financiers à la performance: Mécanismes pouvant influencer le budget de la direction de programme en place pour encourager, par exemple, l'économie de coûts, l'amélioration de la qualité ou l'efficacité.
- Incitatifs réglementaires à la performance: Mécanismes de régulation influençant le comportement des acteurs ayant pour objectif une meilleure intégration (ex. : PTAAC, suivi HPS, EGI, Plan d'accès).
- Mise en commun des ressources: Mécanismes permettant d'allouer équitablement les ressources selon les besoins des usagers.

7. Qualité et évaluation des services

- Amélioration continue des services: Engagement à offrir des services de qualité et à les évaluer.

8. Accent mis sur le rôle des usagers

- Philosophie de services centrée sur les usagers: Accent mis sur la réponse aux besoins prioritaires définis par les usagers.
- Participation des usagers à leurs services: Prise en compte de l'avis des usagers et de leur participation à leurs services.
- Autodétermination des usagers: Mise en place des conditions nécessaires à l'autodétermination des usagers.
- Responsabilité envers la population: Responsabilités de l'établissement d'évaluer les besoins de la population de son territoire et d'offrir les services requis.
- Expérience de l'utilisateur positive: Préoccupation de l'organisation par rapport à l'expérience de soins et de service.

PERSPECTIVE DE L'USAGER DE L'INTÉGRATION DES SOINS ET DES SERVICES

1. Transmission et utilisation de l'information clinique relative à l'utilisateur

- Continuité informationnelle: La collecte de l'information est adaptée de façon à ce que l'utilisateur n'ait pas à répéter son histoire lorsqu'il rencontre un nouvel intervenant.
- Modalités de transmission de l'information: L'utilisateur ne sert pas de courroie de transmission de l'information entre les intervenants.

2. Besoins de l'utilisateur

- Évaluation commune des besoins: L'utilisateur a une seule évaluation globale de ses besoins dans tout le réseau.
- Services adaptés aux besoins: L'utilisateur juge que les services sont adaptés autant à ses besoins qu'à sa situation et que les intervenants ont cette préoccupation durant son itinéraire de services.

3. Fluidité du cheminement de l'utilisateur

- Cheminement fluide entre les services: L'utilisateur n'est pas maintenu dans un service en raison de l'incapacité d'un autre à assurer la prise en charge.
- Coordination des services: L'utilisateur peut compter sur un ensemble de services complémentaires autant en ce qui a trait aux intervenants rencontrés qu'aux organisations concernées.
- Absence de duplication dans les services: Il n'y a pas de duplication des services des différents intervenants auprès de l'utilisateur (interventions, questionnaires, etc.).

4. Accompagnement de l'utilisateur

- Continuité relationnelle: Des liens de proximité sont créés entre l'utilisateur et les intervenants lui offrant des services.
- Facilité et connaissance des démarches: L'utilisateur sait à qui se référer en cas de questionnement et de problème et il a accès à un intervenant-pivot pour l'aider dans ses démarches.
- Suivi régulier des situations complexes: Un suivi régulier est effectué auprès de l'utilisateur présentant des facteurs de risque et vivant une situation complexe afin de prévenir la dégradation de son état.

5. Options de services disponibles pour l'utilisateur

- Information de qualité disponible: L'utilisateur a accès à une information claire, adaptée et facile à comprendre quant à son état, à ses besoins et aux options de son plan de services.
- Compréhension des services rendus: L'utilisateur comprend le lien entre ses besoins et la nécessité des différents services rendus.
- Prise de décision partagée: L'utilisateur se fait présenter des options de services et il participe au choix des services rendus et à la formulation de son PI ou de son PSI.

6. Accessibilité aux services

- Accessibilité opportune aux services: L'utilisateur a accès à l'ensemble des services dans les délais convenus à son PI ou à son PSI au moment, à l'endroit et avec le professionnel déterminés.
- Accessibilité économique aux services: Les coûts ne constituent pas une barrière à l'accès aux soins nécessaires ou recommandés pour l'utilisateur.

7. Expérience de l'utilisateur des services reçus

- Approche écosystémique: L'utilisateur juge que l'approche des différents intervenants ne considérerait pas uniquement sa déficience, mais l'ensemble de ses sphères d'activité.
- Participation à la prestation des services: L'utilisateur a participé à la prestation des services en fonction de ses capacités sans compromettre sa sécurité.
- Empathie des intervenants: L'utilisateur perçoit l'empathie des intervenants.
- Respect de l'utilisateur: L'utilisateur considère qu'une attention a été portée au respect de sa dignité et de sa confidentialité dans le cadre des services.
- Confiance dans le système de services: L'utilisateur déclare avoir confiance dans le système de services auquel il a eu recours.
- Satisfaction envers le système de services: L'utilisateur déclare être satisfait du système de services auquel il a eu recours.

ANNEXE 3

LES TRAVAUX STRUCTURANTS À LA DOSDRP

Les orientations ministérielles en DP et en DI-TSA

L'organisation des services des programme-services en déficience s'appuie sur les orientations ministérielles en DP et en DI-TSA.

Le programme-services Déficience physique s'appuie sur les orientations publiées en 1995 dans le document intitulé *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*. En 2004, le MSSS, voulant aller plus loin dans leur application, publiait le document suivant : *Pour une véritable participation à la vie de la communauté / Orientations ministérielles en déficience physique – Objectifs 2004-2009*. Ces objectifs ont ensuite été reconduits jusqu'en 2012.

Le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme s'appuie, quant à lui, sur des orientations ministérielles prévues à la *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : de l'intégration sociale à la participation sociale (2001)* et à son plan d'action ainsi que sur *Les orientations et le plan d'action relatifs aux services destinés aux personnes ayant un TED, à leurs familles et à leurs proches : un geste porteur d'avenir (2003)*.

Un bilan de l'implantation du plan d'action TED a été publié en 2011. Un bilan des orientations en DI a été réalisé en 2016 afin de déterminer des actions structurantes et des priorités d'action en DI-TSA pour les années à venir. Par ailleurs, le premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme s'est tenu en février 2016 d'où découle un plan d'action qui précise les actions prioritaires à réaliser en 2016-2020 (mars 2017).

Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience

En 2008, le Ministère a élaboré un Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience qui s'inscrit dans un contexte d'amélioration de l'accessibilité et de la continuité des services.

Ce plan comprend des standards relatifs à l'accès aux services (niveaux de priorité, délais maximaux de prise en charge, lettre personnalisée, mesures d'appoint) et à leur continuité (désignation d'un intervenant-pivot, élaboration et mise en œuvre d'un plan de services individualisé) ainsi que des mécanismes au regard de l'optimisation et de l'harmonisation de l'organisation des services (désignation de gestionnaires d'accès, évaluation et amélioration des processus d'accès, élaboration de modalités d'accès, définition de trajectoires de services, instauration de mesures supplétives, implantation d'une gestion centralisée et standardisée des listes d'attente et appropriation d'une gestion intégrée de l'accès).

L'évaluation de l'implantation du plan d'accès a permis de déceler des lacunes se rapportant à la continuité et à l'intégration des soins et des services. Par ailleurs, dans l'évolution du plan d'accès, il est prévu de suivre l'implantation de certaines composantes clés par une nouvelle formule de reddition de comptes inscrite dans les ententes de gestion.

Le plan d'accès s'inscrit en tant que projet mobilisateur pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux depuis 2008. Étant donné l'aspect structurant du plan d'accès et le levier de gestion que l'outil de suivi constitue, il a été convenu de pérenniser ce mécanisme. L'outil a été revu en prenant en considération l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (LMRSSH), et reprend essentiellement les mêmes composantes que l'ancien outil de suivi dans une version simplifiée. Dans le même sens, l'ensemble des composantes du plan d'accès ont été révisées au regard de la LMRSSH, et des fiches descriptives viennent apporter des précisions pour les CISSH et les CIUSSS.

Les activités socioprofessionnelles et communautaires

Le rapport *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : état de la situation et des actions convenues pour l'amélioration des services* a été rendu public en décembre 2014. Il propose une série de 14 actions qui concernent les différents ministères partenaires suivants : ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES), ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS), ministère des Transports du Québec (MTQ) et ministère de la Famille (MFA).

Les travaux menés par le comité interministériel sur les activités socioprofessionnelles et communautaires ont permis d'adopter une vision commune des profils de besoins des personnes ayant une déficience. Ils visent également à élaborer un continuum de services intersectoriels et à préciser les responsabilités respectives des différents réseaux (éducation, emploi et solidarité sociale, santé et services sociaux) pour assurer une réponse aux besoins des personnes.

L'évaluation de la performance

Au cours de l'année 2013, une démarche ministérielle d'évaluation de la performance du programme-services DP a été entreprise. Cet exercice a permis de mettre en relief des défis pour réaliser l'évaluation de la performance. De manière plus particulière, tout ce qui concerne les données, de la saisie jusqu'au jumelage éventuel de différentes banques de données, s'est révélé être l'enjeu le plus important.

Il ressort de cet exercice que les indicateurs ne permettent pas à eux seuls de mesurer la continuité et l'intégration des soins et des services (à l'intérieur d'un même établissement ou entre ceux-ci). D'ailleurs, une des recommandations du groupe de travail est de mettre au point une méthode pour évaluer l'intégration des soins et des services.

Soutien à l'autonomie des usagers adultes ayant une déficience et recevant des services de soutien à domicile.

Pour faire suite à des constats et recommandations provenant de différentes instances (le Vérificateur général du Québec, mai 2013; la Commission de l'administration publique, décembre 2013; le Protecteur du citoyen, mars 2012; le Commissaire à la santé et au bien-être, 2010; le Groupe d'experts pour le financement axé sur les patients février, 2014) visant les services de soutien à domicile, le MSSS a entrepris des actions pour s'adapter aux besoins des personnes nécessitant des soins et des services de longue durée.

La pertinence des services offerts à la personne ayant une déficience repose notamment sur l'évaluation de l'ensemble de ses besoins afin qu'elle demeure le plus longtemps dans son milieu de vie dans un contexte d'intégration et de participation sociales. Le soutien à l'autonomie se veut une approche de partenariat de soins et de services afin de préserver et de soutenir l'autonomie de la personne pour favoriser sa participation sociale.

Depuis le printemps 2014, tous les usagers adultes ayant besoin de services de soutien à domicile de longue durée, y compris ceux ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP-DI-TSA), doivent :

- être évalués avec l'outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC);
- avoir un plan d'intervention complété dans le module PSIAS de la solution informatique « réseau de services intégrés pour les personnes adultes (RSIPA) ».

Entente de complémentarité MSSS-MEES

L'entente de complémentarité entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux a été conclue en 2003. Elle soutient l'idée d'une plus grande concertation et d'une mise en commun des énergies, des ressources et des savoir-faire. Elle porte sur toutes les dimensions de l'intervention touchant le développement des jeunes : la promotion de la santé et du bien-être, l'éducation, la prévention ainsi que les services d'adaptation et de réadaptation. Elle adopte une vision globale des besoins des jeunes et de leur famille et des actions à privilégier, tout en précisant les responsabilités communes et spécifiques des partenaires.

Le Cadre de référence pour soutenir le développement et le renforcement d'un continuum de services intégrés pour les jeunes favorise la mise en œuvre d'un ensemble de trajectoires concertées pour assurer aux jeunes et à leurs parents des services accessibles, continus et de qualité. Il recommande de préciser les modes de collaboration par l'élaboration d'un plan de services individualisé intersectoriel, lorsque la situation du jeune le requiert.

ANNEXE 4

TYPOLOGIE DES PRINCIPAUX SERVICES EN DÉFICIENCE

1- Services spécifiques

Soins de santé ou traitement

Objectif :

Réaliser des interventions d'ordre préventif et curatif qui comprennent des activités d'évaluation, de traitement, d'enseignement et de suivi.

Activités :

- Promotion, prévention, dépistage;
- Soutien aux services diagnostiques – prélèvements;
- Surveillance des paramètres;
- Soins reliés à l'élimination vésicale;
- Soins reliés à l'élimination intestinale;
- Soins de plaies;
- Préparation et surveillance de la prise de médication;
- Traitement par injection;
- Soins aux personnes requérant une alimentation assistée;
- Enseignement de l'autosoin;
- Etc.

Note :

Soulignons que ces services peuvent être offerts dans le milieu de vie de la personne ou dans une installation du CISSS.

Services professionnels pour le maintien des acquis

Objectif :

Réaliser des interventions qui visent à répondre aux besoins de la personne pour optimiser et maintenir sa participation sociale.

Activités :

Activités de prévention, d'ajustements et de maintien permettant à la personne de réaliser ses activités quotidiennes et ses rôles sociaux avec l'aide de différentes disciplines (ergothérapie, physiothérapie, nutrition, inhalothérapie, orthophonie, audiologie, psychoéducation, travail social, etc.).

Note :

Soulignons que ces services peuvent être offerts dans le milieu de vie de la personne ou dans une installation du CISSS.

Services de soutien à la famille et aux proches

Objectif :

Favoriser le maintien de l'engagement de la famille auprès de la personne ayant une déficience, prévenir l'épuisement de son réseau de soutien et permettre aux membres de la famille et aux proches :

- d'assumer leurs différentes responsabilités;
- de compenser le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une déficience;
- de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes;
- d'être soutenus dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une déficience.

Activités :

- Évaluer les besoins de soutien de la famille;
- Rendre disponibles les différentes modalités : répit, dépannage, appui aux tâches quotidiennes, information et référence;
- Effectuer les démarches requises pour l'attribution de l'allocation financière de répit-dépannage-gardiennage.

Note :

Les services peuvent être offerts par le CISSS en hébergement temporaire dans un établissement ou dans une ressource RI-RTF. Les organismes communautaires peuvent aussi offrir des services de soutien aux familles selon plusieurs modalités, dont les maisons de répit, des camps de séjour ou des camps de jour, des banques de gardiennage, etc. Les services de soutien aux familles peuvent aussi être donnés par les entreprises d'économie sociale et les groupes bénévoles. De plus, le personnel embauché de gré à gré par l'allocation directe représente une autre modalité pour offrir ces services.

Services psychosociaux pour la personne, la famille et les proches

Objectif :

Offrir un soutien à la personne et à ses proches afin de leur permettre de s'ajuster à leur réalité, de s'adapter aux caractéristiques reliées à l'existence d'incapacités et de maintenir des relations harmonieuses.

Activités :

Répondre aux besoins psychologiques et sociaux de la personne et de ses proches.

Les services psychosociaux comprennent les activités d'aide et de soutien individuel offertes afin de réduire les difficultés d'adaptation de la personne, de favoriser un meilleur équilibre entre la personne et son environnement et de prévenir la détérioration des situations. Pour toute intervention psychosociale spécifique, l'adaptation à la déficience doit être au cœur des difficultés vécues ou perçues⁵⁸.

Ces services incluent également les mesures de placement en milieu substitut ainsi que les interventions psychosociales en situation d'urgence. Ces services peuvent être offerts dans le milieu de vie de la personne ou dans une installation du CISSS.

58 Une personne ayant une déficience physique pourrait aussi recevoir des services psychosociaux en services généraux si le besoin n'est pas relié à la déficience. Toutefois, dans une situation de crise, un soutien peut être offert à l'équipe des services généraux par l'équipe des services spécifiques.

Services d'aide à domicile

Objectif :

Soutenir la personne dans la réalisation d'activités à domicile afin d'assurer le maintien dans son milieu de vie naturel. Le niveau de soutien aux activités peut prendre la forme de supervision ou de stimulation, d'aide partielle ou d'aide totale.

Activités :

Selon les évaluations réalisées au début du cheminement de la personne ou celles réalisées au cours de son processus de réadaptation, les activités d'aide à domicile pourront répondre aux besoins définis et prendre la forme :

- de services d'assistance personnelle visant à soutenir l'autonomie d'une personne dans l'accomplissement d'activités ou de gestes ayant pour but de prendre soin de soi ou de participer à la vie sociale. Les services d'assistance personnelle sont détaillés selon quatre catégories : les services d'assistance personnelle de base; les services d'assistance personnelle non réglementés; l'administration des médicaments; les soins invasifs;
- de services d'aide aux activités de la vie domestique (AVD) visant à soutenir la réalisation des tâches accomplies chaque jour par une personne et qui concernent sa vie à l'intérieur et autour de son milieu de vie (entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive et l'entretien des vêtements, utiliser le téléphone, gérer son budget, utiliser les moyens de transport);
- de services d'accompagnement et de soutien aux activités occupationnelles;
- d'appui aux tâches familiales, dans le cas d'un parent ou d'un conjoint ayant une incapacité, visant la réalisation des activités telles que le soutien à l'organisation matérielle, le soin des enfants, l'aide aux devoirs, etc.

Activités socioprofessionnelles et communautaires

Objectifs :

- Permettre la participation sociale optimale de la personne;
- Développer et maintenir les capacités de la personne;
- Maximiser le développement de son autonomie;
- Faciliter la réalisation des habitudes de vie qui correspondent à celles d'un adulte;
- Faciliter la participation sociale de la personne dans les milieux qu'elle fréquente en concordance avec son projet de vie.

Activités :

- Inventorier les goûts et intérêts de la personne et évaluer les capacités des personnes ayant besoin de demeurer actives et valorisées par le travail dans des activités contributives ou de celles ayant besoin de demeurer actives dans la communauté;
- Réaliser des interventions visant le développement ou le maintien de compétences reliées à l'occupation d'une activité contributive ou d'une activité de jour dans la communauté (incluant parfois le développement de certaines habiletés de travail et habiletés interpersonnelles);
- Assurer la mise en place d'activités de travail communautaire en fonction des intérêts et capacités de la personne et effectuer un suivi ponctuel;
- Assurer le soutien nécessaire à la personne pour son intégration et son maintien dans le milieu de travail communautaire déterminé;
- Soutenir l'intégration de la personne dans des activités disponibles dans sa communauté (activités sportives, culturelles, de loisir) qui peuvent répondre à ses besoins, intérêts et capacités;
- Soutenir l'intégration de la personne dans des activités de jour valorisantes en fonction de son profil de besoins et du niveau de soutien requis.

Note :

Pour certaines personnes ayant des besoins nécessitant une réponse complexe (en particulier les personnes présentant des troubles graves du comportement ou des personnes polyhandicapées), des services spécialisés de réadaptation peuvent être requis afin d'assurer leur participation en continuité et en sécurité par un épisode de services défini. Pour certaines personnes, l'utilisation de stratégies compensatoires ou d'aides techniques et technologiques facilitant la réalisation sécuritaire d'activités dans leur communauté est nécessaire.

Transport et hébergement

Objectif :

Offrir une compensation financière lorsque des déplacements sont nécessaires pour l'obtention des services de diagnostic et des services d'adaptation-réadaptation liés à une déficience.

Activité :

Attribuer la compensation financière selon les normes et critères établis.

Services résidentiels

Objectif :

Offrir un milieu de vie répondant aux besoins de la personne, tenant compte de la nature et de la complexité de ceux-ci, ainsi que de ses capacités, de ses incapacités et de ses choix.

Activités :

Sur le plan individuel :

- Évaluation des besoins de la personne;
- Détermination et mise en place de moyens permettant à la personne de demeurer dans son milieu de vie naturel, notamment :
 - o l'attribution d'aides techniques (consulter la fiche « Attribution d'aides techniques »);
 - o l'adaptation et l'aménagement du domicile;
 - o la prestation de services d'aide à domicile (consulter la fiche « Services d'aide à domicile »).

- Accompagnement de la personne dans la recherche d'un milieu de vie alternatif qui lui convienne le mieux, en s'assurant qu'il :
 - o soit librement choisi;
 - o soit le plus près possible de sa communauté;
 - o soit le plus simple possible;
 - o réponde à ses besoins;
- Pairage optimal de la personne avec une ressource et suivi de cette personne dans sa ressource résidentielle;
- Formation et soutien des personnes-ressources concernées dans la formule résidentielle retenue.

Sur plan territorial :

- Planification et développement de milieux résidentiels substituts pouvant s'adapter aux besoins des personnes pour qui ils sont constitués;
- Maintien d'une organisation de services pouvant s'adapter aux besoins évolutifs d'une personne en matière de services résidentiels :
 - o Ressource de type familial (RTF);
 - o Ressource intermédiaire (RI);
- Élaboration ou contribution à l'élaboration de projets novateurs et de formules hybrides;
- Évaluation et recrutement des ressources;
- Formulation de recommandations d'accréditation de ressources au MSSS;
- Suivi, rétribution et évaluation des services rendus par les ressources;
- Soutien communautaire en logement social.

Note :

Pour les personnes ayant besoin d'un encadrement plus structuré et complexe, la contribution des services spécialisés est requise pour soutenir le développement d'une réponse adaptée à leurs besoins. Cela peut se faire par le transfert d'expertise, le soutien et l'ajout de ressources spécialisées, la mise en place de formules résidentielles offrant l'encadrement requis, y compris la ressource à assistance continue (RAC).

Soutien aux autres programmes-services et aux partenaires de la collectivité

Objectifs :

- Offrir un soutien-conseil aux intervenants et aux professionnels afin d'expliquer la nature de la déficience et de proposer des stratégies d'intervention;
- Favoriser la complémentarité en vue d'assurer une réponse adéquate aux besoins de l'utilisateur;
- Offrir aux équipes des consultations ponctuelles et un transfert d'expertise, par exemple une démonstration d'activités spécifiques de stimulation du développement (positionnement, stimulation des réflexes, éveil sensoriel, habiletés d'échanges avec l'environnement, etc.), un accompagnement direct des équipes en présence de l'enfant et des parents;
- Appuyer les partenaires dans l'exercice de leur mandat spécifique;
- Permettre l'identification des obstacles ou facilitateurs environnementaux de nature sociale (compris dans les systèmes politiques, économiques, sociaux et culturels) et physique (les éléments naturels et artificiels de l'environnement);
- Favoriser la mobilisation et l'action des partenaires pour la création des facilitateurs ou l'élimination des obstacles systémiques à la participation sociale des personnes présentant une déficience.

Activités :

- Activités de soutien auprès des intervenants des autres programmes-services pour favoriser une réponse adaptée aux besoins des personnes ayant une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles requièrent des services d'un autre programme-services, même si l'intervention n'est pas reliée à leur déficience;
- Activités de soutien-conseil, de sensibilisation et de formation offertes aux partenaires pour permettre l'amélioration de leurs connaissances des caractéristiques, capacités et besoins des personnes présentant une déficience;
- Activités contribuant à promouvoir ou à améliorer l'accessibilité universelle des lieux publics ou des différents modes de communication;
- Activités contribuant au développement ou à l'ajustement d'une offre de services publics, privés ou communautaires adaptés aux réalités des personnes présentant une déficience.

Note :

Selon la nature du besoin et la complexité de la demande provenant d'un partenaire, les services de soutien peuvent relever tant des services spécifiques que des services spécialisés.

2- Services spécialisés

Services d'adaptation et de réadaptation spécialisés

Objectifs :

- Développer les capacités de la personne dans un épisode de services de nature spécialisée et convenus afin de faciliter la réalisation des habitudes de vie qui correspondent à son projet de vie (dans différentes sphères d'activités : habiletés motrices, langagières et sociales, autonomie résidentielle, autonomie socioprofessionnelle);
- Permettre à la personne de récupérer de façon optimale ses capacités motrices, proprioceptives, perceptuelles, celles liées à la nutrition et aux fonctions d'élimination ainsi qu'à la communication et aux activités intellectuelles;
- Permettre l'apprentissage de stratégies compensatoires ou l'utilisation optimale d'aides techniques ou technologiques pour compenser les incapacités résiduelles;
- Adapter les différents environnements de la personne en augmentant les facilitateurs et facteurs de protection ainsi qu'en diminuant ou éliminant les obstacles et facteurs de risque;
- Favoriser la généralisation des acquis et l'utilisation des aptitudes dans la vie quotidienne pour développer la capacité d'autodétermination et d'autonomie de la personne.

Activités :

- Activités spécialisées qui visent le développement des capacités de la personne afin de lui permettre de réaliser des habitudes de vie et d'exercer ses rôles sociaux. Elles visent également l'adoption de stratégies adaptées à ses capacités et à ses incapacités. Les interventions directes auprès de l'utilisateur sont réalisées individuellement ou en groupe dans son milieu naturel, dans les différents milieux qu'il fréquente ou encore en unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI).

- Les interventions spécialisées visent le développement de l'autonomie personnelle, le développement de l'autonomie résidentielle et communautaire, le développement de l'autonomie professionnelle et sociale (exemples : interventions comportementales intensives, interventions en troubles graves du comportement, apprentissage d'un moyen de communication comme le Braille ou le LSQ, intervention d'assistance éducative spécialisée à la famille et aux proches, évaluation des capacités de travail et recommandations d'adaptation de postes de travail, etc.).

Attribution d'aides techniques

Objectifs :

- Compenser les incapacités que peut avoir une personne ayant une déficience dans la réalisation de ses principales habitudes de vie, telles que les soins personnels, la communication, les activités domestiques, les déplacements, la scolarisation et le travail;
- Soutenir la personne dans la réalisation de ses principales habitudes de vie afin d'éviter qu'elle se retrouve en situation de handicap dans son environnement domiciliaire, scolaire, professionnel ou communautaire.

Activités :

- Évaluation des besoins de la personne, de ses proches et des composantes de l'environnement;
- Apprentissage de stratégies pour augmenter l'autonomie;
- Recherche, conception ou fabrication d'une aide technique;
- Essais de l'aide technique avec la personne;
- Recommandation de l'aide technique;
- Accompagnement de la personne dans les démarches nécessaires à l'attribution ou au financement de l'aide technique, lorsque c'est applicable;
- Installation et ajustement de certaines aides techniques, lorsque c'est requis;
- Enseignement et information donnés à la personne quant aux responsabilités qui lui reviennent;
- Entraînement à l'utilisation de l'aide technique;

- Suivi de l'utilisation de l'aide technique⁵⁹;
- Entretien et réparation des aides techniques;
- Récupération, nettoyage et remise en état de l'aide technique en vue d'une réattribution, lorsque c'est applicable;
- Dépannage d'urgence relativement aux aides techniques à la motricité.

Note :

L'aide technique est un équipement simple ou complexe visant à répondre aux besoins des personnes ayant une déficience. Au sens du présent texte sont incluses à ce grand ensemble les aides technologiques de même que les orthèses et les prothèses.

Les principaux programmes d'aides techniques sont administrés par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) ou par le MSSS⁶⁰. Il s'agit de programmes donnant accès gratuitement, sous forme de prêt⁶¹, à des aides compensant les incapacités.

La mission CR en déficience physique de certains CISSS ou CIUSSS est désignée par la RAMQ comme dispensatrice de services pour l'attribution, l'entretien, la réparation et le suivi d'aides techniques spécialisées pour les personnes présentant une déficience auditive, motrice, visuelle ou du langage. Les CISSS et les CIUSSS ont entre autres comme responsabilité d'offrir à toute personne répondant aux critères d'admissibilité des programmes, notamment de la RAMQ, les services requis pour l'obtention des aides techniques selon différentes obligations cliniques, administratives et réglementaires.

L'attribution de certaines autres aides techniques pour les personnes ayant une déficience est confiée à des établissements mandataires désignés pour répondre à leurs besoins. Le tableau suivant illustre les différents programmes et les mandataires.

59 Dans un esprit de saine gestion des fonds publics, l'intervenant s'assure que l'aide payée par l'État est utilisée par l'utilisateur;

60 Liens hypertextes des guides de gestion et des règlements des différents programmes :
<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/regie/publications-legales/Pages/lois-reglements.aspx>;
http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/groupe/personnes_handicapees/index.php?documentation;

61 À l'exception de certains types d'aides, comme le matériel pour les fonctions d'élimination ou certains types d'orthèses et de prothèses.

Sommaire des programmes/description

Petits équipements de soutien à domicile, de la politique Chez soi : Le premier choix (2003)

Assise : cadre de gestion (mesure d'accompagnement)

- Achat d'appareils diagnostiques hors laboratoire pour les professionnels du réseau et d'aides techniques à la clientèle : lève-personne, chaise d'aisance, etc.
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CLSC

Programmes ministériels (prêt à long terme des aides techniques) – transfert de l'OPHQ en 1998 Assise : guide de gestion

- Programme AVQ-AVD (pince, lit, etc.)
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CLSC
- Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CLSC
- Programme ambulateurs
 - o Mandataires: CIUSSS de la Capitale-Nationale, mission CRDP, et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mission CRDP
- Programme triporteurs et quadriporteurs
 - o Mandataires: CIUSSS de la Capitale-Nationale, mission CRDP, et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mission CRDP
- Programme tricycles et vélos adaptés (moins de 18 ans)
 - o Mandataires: CIUSSS de la Capitale-Nationale, mission CRDP, et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mission CRDP
- Programme chien d'assistance à la motricité
 - o Mandataires: CIUSSS de la Capitale-Nationale, mission CRDP, et CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, mission CRDP
- Programme chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CRDP
- Programme ministériel des aides techniques à la communication
 - o Mandataires: Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Centre de réadaptation MarieEnfant

RAMQ (prêt long terme des aides techniques) Assise: règlement

- Programme d'aides auditives
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CRDP
- Programme d'appareils suppléant à une déficience physique
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CRDP
- Programme d'aides visuelles
 - o Mandataires: CISSS et CIUSSS, mission CRDP

3- Services surspécialisés

Objectifs :

- Assurer une réponse aux besoins complexes d'un usager;
- Soutenir au besoin les établissements offrant des services spécialisés de réadaptation dans le développement de leur expertise relativement à certaines problématiques complexes.

Activités :

- Services surspécialisés de réadaptation et d'intégration sociale offerts en concertation avec l'établissement de réadaptation de la région de résidence de l'usager;
- Soutien aux intervenants de première et de deuxième lignes lorsque c'est requis;
- Soutien aux intervenants et monitoring des interventions des établissements régionaux au moment du retour de la personne dans sa région;
- Veille scientifique et technologique et diffusion des connaissances.

Exigences particulières aux programmes offrant les services surspécialisés :

- Plateaux techniques requis;
- Expertise de pointe : notamment des exigences de formation continue, de maintien d'expertise et de formation/soutien aux équipes moins expérimentées des autres établissements offrant des services spécialisés ou spécifiques ainsi qu'aux autres partenaires du réseau.

ANNEXE 5

LES APPROCHES

1- Le processus de production du handicap comme modèle conceptuel

Le processus de production du handicap (PPH) est un modèle conceptuel de classification des déficiences et des incapacités⁶². Ce modèle fournit une référence commune pour mieux comprendre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ainsi que leur effet sur la réalisation des habitudes de vie et ultimement la participation sociale.

Le modèle du PPH présente les définitions de concepts tels que « causes », « déficience⁶³ », « incapacités », « facilitateurs », « obstacles », « habitudes de vie », « situation de participation sociale » et « situation de handicap ». Ce modèle permet une conceptualisation commune et partagée de la personne ayant besoin de services et de la situation problématique dans laquelle elle se trouve, facilitant, du même coup, la collaboration interprofessionnelle.

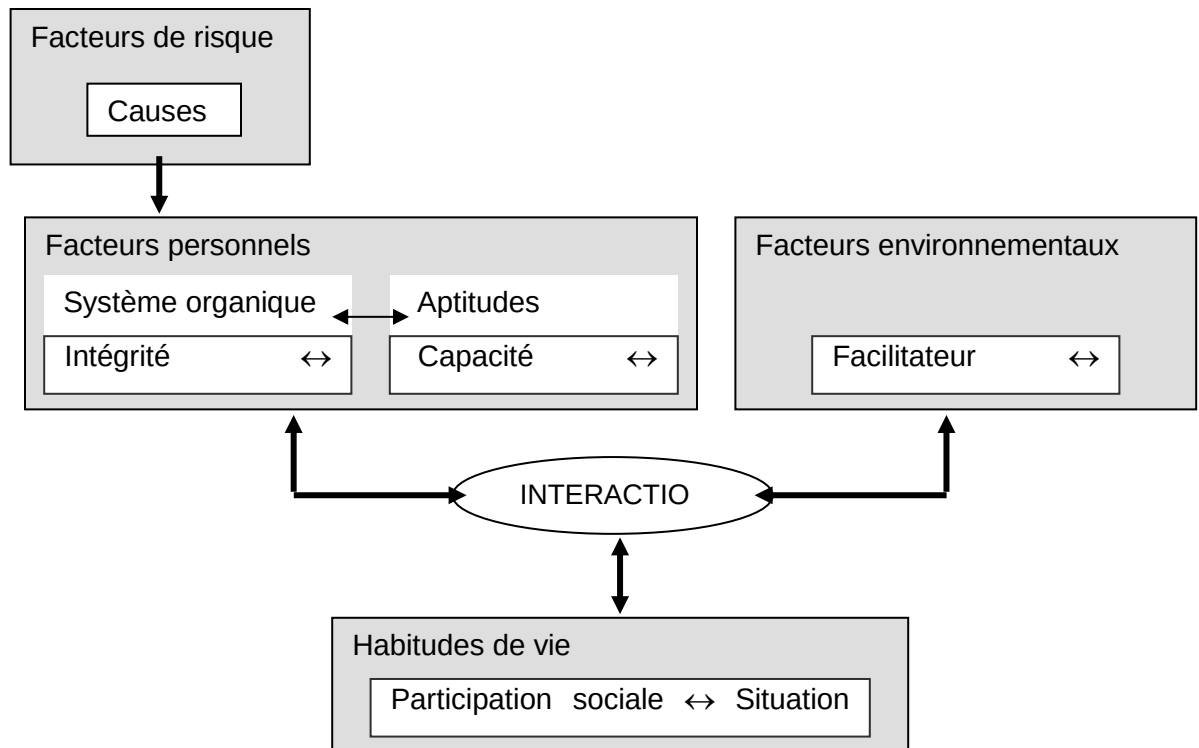
Le cadre conceptuel du processus de production du handicap permet de comprendre comment se mettent en place les différents services nécessaires à l'élaboration du continuum de services, lequel s'articule autour des constituants reconnus dans le domaine de la santé et des services sociaux, soit :

- la promotion et la prévention pour agir sur les facteurs de risque;
- les services de santé physique pour agir sur les systèmes organiques;
- les services d'adaptation-réadaptation pour agir sur les aptitudes et les facteurs environnementaux en rapport avec les habitudes de vie;
- les services de maintien et de soutien à la participation sociale pour s'assurer de maintenir une interaction optimale de l'ensemble.

62 RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, 2016. Consultation du site Internet [www.ripph.qc.ca];

63 Il importe de préciser ici que la notion de déficience est prise au sens large et n'est pas synonyme de déficience physique ou de déficience intellectuelle. Elle signifie essentiellement la dysfonction d'un système organique.

Figure A : Processus de production du handicap (PPH)



La capacité de la personne à s'épanouir grâce à la réalisation de ses habitudes de vie définit son niveau de participation sociale. À cet égard, le but visé par les actions concertées des intervenants et de la famille auprès de la personne est de permettre à celle-ci d'arriver à une pleine participation sociale malgré la présence d'incapacités.

Les équipes travaillent donc à développer ou à maximiser les capacités de la personne à réduire et à compenser ses incapacités et visent parallèlement la création de facilitateurs ou l'élimination des obstacles dans l'environnement. L'action des équipes est donc multidimensionnelle et écosystémique puisqu'elle considère autant les facteurs environnementaux que les facteurs personnels et leurs interactions.

2- L'approche écosystémique⁶⁴

L'approche écosystémique consiste en une analyse de la personne en interaction constante avec son environnement familial et social et avec les différents systèmes autour d'elle (garderie, école, travail, loisirs, etc.). Bien que la personne soit au centre du modèle, elle n'est pas seule responsable de son état, et donc de sa capacité de s'intégrer et de fonctionner.

64 CENTRE JEUNESSE DE MONTRÉAL INSTITUT UNIVERSITAIRE, *Guide de soutien à la pratique en santé mentale pour les jeunes de 12 à 18 ans*, Québec, 2010, 128 p.

Le modèle écosystémique invite à considérer l'ensemble des interactions ainsi que diverses cibles d'intervention. La personne ainsi que sa famille, son groupe d'appartenance, les intervenants, les décideurs qui adoptent les politiques sociales ont une responsabilité partagée puisqu'ils peuvent, par leurs actions et décisions, contribuer à la réduction des situations de handicap.

L'approche écosystémique s'applique dans l'évaluation des besoins de la personne et de ses proches, l'analyse de leur situation et la planification des interventions. Les stratégies d'intervention en contexte écosystémique reposent sur un partenariat entre la personne ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, ses proches et les intervenants de divers services ou disciplines. L'établissement d'une relation de partenariat permet de présumer que les personnes présentant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme et leurs proches disposent d'un potentiel et sont compétents à maints égards, chacun contribuant d'une façon particulière à l'exploitation de ce potentiel. Ainsi, les intervenants partagent leur expertise entre eux et avec la personne et ses proches en encourageant celle-ci à l'apprentissage de savoirs et de savoir-faire, lui permettant d'accroître son autodétermination.

3- L'approche usager-partenaire⁶⁵ et l'« empowerment »⁶⁶

Comme l'indique sa dénomination, l'approche usager-partenaire considère la personne qui reçoit des soins ou des services comme un réel partenaire qui collabore avec l'équipe interdisciplinaire. Cette approche place la personne au centre des décisions relatives non seulement aux soins et services qu'elle reçoit en accord avec son projet de vie, mais également plus largement à la mise en place des services à l'intention du groupe de population qu'elle représente. L'approche usager-partenaire intègre le principe d'empowerment qui se définit comme étant l'accroissement du pouvoir d'agir d'une personne sur sa vie et sur son environnement, dans une perspective égalitaire, par la prise de conscience, le développement de ses capacités et l'action. L'approche usager-partenaire utilise ce pouvoir accru et l'autonomie décisionnelle qui en découle au profit des décisions devant être prises autant pour l'usager que pour l'organisation de services à l'intention de la clientèle.

4- L'approche pairs aidants

Les bénéfices de l'entraide par les pairs ont été maintes fois démontrés. Le soutien par les pairs fait généralement référence à un soutien mutuel offert par des personnes ayant traversé des expériences de vie similaires et difficiles.

⁶⁵ Le terme « usager-partenaire » est ici employé à la place de l'expression consacrée « patient-partenaire »;

⁶⁶ DUMEZ, V, *Évoluer ensemble pour aller plus loin*. Rendez-vous de la réadaptation, 2013.

Ce qui distingue clairement les pairs aidants des autres intervenants, c'est l'obligation pour les titulaires d'un poste de pair aidant d'utiliser et de partager leur savoir découlant de leurs propres expériences.^{67, 68} Essentiellement, le travail de pair aidant est basé sur l'utilisation et le partage de son savoir expérientiel dans ses interventions auprès de ses pairs et de l'équipe de travail. Le savoir expérientiel du pair aidant lui permet de se centrer sur le cheminement de l'usager et de bien en saisir toute la charge émotionnelle. Ce savoir lui est aussi très précieux pour aider la personne à apprendre de ses expériences positives et négatives.

Le modèle de pair aidant, notamment préconisé dans les domaines de la toxicomanie et de la santé mentale, pourrait inspirer des expérimentations prometteuses dans la mesure où on l'adapterait au contexte d'organisation des services aux personnes ayant une déficience. Dans la littérature, les pairs aidants sont définis comme des acteurs de changement à l'intérieur du système. Plusieurs études concluent à la valeur ajoutée des interventions des pairs aidants. Toutefois, ces interventions exigent différentes modalités, elles sont effectuées dans des contextes distincts et en fonction de problématiques variées. Il importe donc d'évaluer leur implantation et les effets induits pour reconnaître les formules qui sont efficaces.

5- De l'interdisciplinarité à la collaboration interprofessionnelle⁶⁹

Compte tenu de la variété et de la complexité des besoins de la personne et des différents contextes dans lesquels ils se manifestent, le recours à une équipe interdisciplinaire partageant des objectifs communs d'intervention, centrés sur les besoins de la personne, peut être essentiel. Comme on l'a déjà précisé, cette équipe se compose principalement d'intervenants formés dans un des champs de pratique de la réadaptation, du secteur de la santé ou des sciences sociales, auxquels se joignent des intervenants d'autres disciplines pertinentes ayant acquis une expertise particulière, notamment des médecins omnipraticiens, des médecins spécialistes, des optométristes, etc.

Pour offrir des services de qualité qui répondent adéquatement aux besoins des personnes, de leurs familles et de leurs proches, il est essentiel de pouvoir compter sur des ressources compétentes. Ainsi, les intervenants doivent posséder des connaissances sur la déficience physique, la déficience intellectuelle ou le trouble du spectre de l'autisme et les incapacités qui en découlent, sur les principes cliniques à la base des interventions ainsi que sur les comportements efficaces en intervention.

67 REPPER, J. ET TIM CARTER , Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni, 2010. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc., 2011;

68 PERREAULT, M. ET AL., « L'approche par les pairs dans le domaine de la toxicomanie », *Drogues, Santé, Société*, vol.12, no.1, 2013, 6 p.

69 UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE , Cadre de référence, Collaboration interprofessionnelle, École en Chantier, 2007.

Par conséquent, des programmes de formation, des modalités de diffusion des bonnes pratiques, des mécanismes pour favoriser le partage d'expertise des services spécialisés avec les intervenants des services généraux, des services spécifiques, des autres programmes-services ainsi que des organismes communautaires font partie d'un ensemble de moyens à mettre en œuvre pour assurer le développement des compétences de tous ces intervenants.

Allant au-delà de l'interdisciplinarité, la collaboration interprofessionnelle constitue un lieu de structuration d'une action collective qui réunit des membres d'au moins deux groupes professionnels autour d'un but commun, à travers un processus de communication, de décision, d'intervention et d'apprentissage, ce processus étant dynamique, évolutif et complexe. La justification de l'existence de la collaboration interprofessionnelle réside dans l'optimisation des moyens pour l'atteinte de résultats reliés à un but commun. À l'instar de l'approche interdisciplinaire, l'approche intersectorielle organise la prestation de services en tenant compte de la globalité et de l'intégrité de la personne. Toutefois, ce type de collaboration conduit à une prise de décision partagée avec la personne, ses proches et sa famille quant à l'implication des divers professionnels et à la délégation d'activités cliniques que ceux-ci peuvent partager avec d'autres types de cliniciens.

En d'autres mots, il s'agit de voir comment nous convenons ensemble de l'utilisation optimale des compétences de chaque intervenant et comment s'organise le partage des responsabilités entre les intervenants et les professionnels ayant des actes réservés, dans une optique de gains d'efficience.

Quand il est question d'organisation de services, il importe de mettre en lumière toute l'importance des liens de proximité. Ces derniers sont des liens significatifs qui émergent de la relation entre les personnes qui interviennent en soutien à domicile et les utilisateurs de services^{70, 71}. Essentiellement, le lien de proximité est propice à l'établissement d'un lien de confiance entre la personne, sa famille, ses proches et l'intervenant qui offre le service à domicile.

70 PAQUET, M., *Prendre soin à domicile...une question de liens entre humains*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2014.

71 PAQUET, M., *Les liens de proximité en soutien à domicile dans Lanaudière. Construisons-les ensemble!* recueil de textes. Joliette, Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, Direction de santé publique, Service de surveillance, recherche et évaluation, 2012, 78 p.

Allant au-delà d'une simple distribution de tâches domestiques accomplies par une multiplicité de strates professionnelles⁷², les services offerts à domicile et dans les autres milieux de vie sont basés sur la qualité d'une relation qui peut être synonyme de stress et d'exigences d'adaptation, ou bien contribuer à donner un sens et à insuffler une légèreté nécessaire au mieux-être de chacun. L'établissement de liens de proximité donne un sens à ce qui est fait, tant pour les personnes qui reçoivent les services que pour celles qui les donnent. Ils contribuent à accroître la qualité des services et à améliorer « l'expérience-client », en plus de favoriser le bien-être au travail des intervenants.

La stabilité des intervenants travaillant auprès de la personne est une condition *sine qua non* à l'établissement et au maintien du lien de confiance. Une fois établi, le lien de proximité permettra notamment de catalyser la participation de la personne, de sa famille et de ses proches au plan d'intervention les concernant. Il est le gage d'une qualité de services à ne pas négliger.

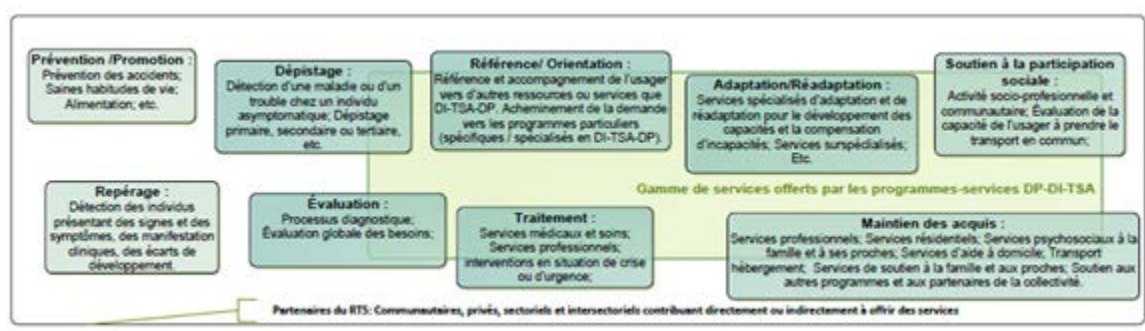
72 COLLIÈRE (2001) dans : PAQUET, M., *Prendre soin à domicile...Une question de liens entre humains*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 2014

ANNEXE 6

LE CONTINUUM DE SERVICES EN RÉPONSE AUX BESOINS

Le continuum de services permet d'assurer aux principaux acteurs concernés une compréhension commune des grands ensembles de services. L'application peut varier selon le profil de besoins. Le continuum peut être soutenu et opérationnalisé par des trajectoires de services suivant certaines problématiques spécifiques.

Le continuum de services fait référence à la fois à la continuité et à la complémentarité des services requis par la personne aux différentes étapes qu'elle parcourt. Bien que le continuum s'inscrive dans les programmes-services Déficience physique et Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, la personne est susceptible de recevoir des services d'autres programmes-services ou secteurs d'activité (santé et services sociaux, services de garde, éducation, emploi, transport, etc.) lors des différentes étapes de sa vie. Ces services intrasectoriels et intersectoriels peuvent être de nature publique, communautaire et privée, et couvrent les aspects suivants : promotion-prévention, repérage-dépistage, évaluation, référence-orientation, traitement, adaptation-réadaptation, maintien des acquis et soutien à la participation sociale.



Pour un véritable continuum, les différents services doivent être accessibles au moment approprié, de façon séquentielle ou simultanée, en fonction des besoins de la personne et de l'évolution de ces derniers.

Sans égard à l'ensemble de ces concepts, il est primordial que les services les plus pertinents pour répondre aux besoins de la personne soient offerts par la bonne personne et au bon endroit, mais encore faut-il qu'ils le soient au bon moment. À cet effet, le principe de précocité est essentiel puisqu'il peut avoir une incidence sur les résultats pouvant être attendus des services mis en place. Une intervention qui est faite précocement peut éviter l'aggravation de la condition de la personne. Dans ce contexte, la coordination des services demeure un enjeu central et permet d'éviter les dédoublements ou, pire encore, les ruptures de services.

Promotion/prévention

Situées en amont du continuum de services, les activités de prévention/promotion ainsi que celles de repérage/dépistage sont destinées à l'ensemble de la population. Les personnes ayant une déficience doivent y avoir accès, au même titre que tout autre citoyen. Ces services sont sous la responsabilité du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que d'autres secteurs d'activité.

La promotion consiste à agir de façon générale sur les principaux déterminants de la santé et du bien-être d'une population. Elle contribue en particulier au renforcement du potentiel des citoyens et des groupes.

Afin de prévenir les événements pouvant causer des déficiences (maladie, accident, etc.), la fonction de promotion s'exerce principalement par le biais d'activités d'éducation, de formation et de sensibilisation adaptées aux milieux où elles se déroulent (domicile, loisirs, travail, études, etc.). L'ensemble des citoyens et des groupes, y compris ceux qui sont associés à la prise de décision dans différents secteurs, devient ainsi plus familiarisé avec les divers phénomènes susceptibles d'engendrer éventuellement des incapacités et des situations de handicap.

La prévention vise essentiellement la réduction des problèmes sociosanitaires par une intervention sur les facteurs de risque ou de vulnérabilité qui engendrent ces problèmes. Elle se traduit bien souvent par des interventions d'éducation, d'information et de dépistage auprès de segments de la population qualifiés de groupes à risque ainsi que par des mesures législatives ou réglementaires.

Les activités de prévention consistent, d'une part, à agir sur les causes à l'origine des problèmes de santé et des déficiences et, d'autre part, à éliminer ou à réduire, au sein de populations bien ciblées, les facteurs de risque entraînant leur apparition.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, le programme-services Santé publique offre les services de promotion et de prévention qui s'adressent à l'ensemble de la population selon une approche populationnelle. Les interventions spécifiques de promotion et de prévention qui visent les clientèles vulnérables, dont les personnes ayant une déficience, relèvent également de ce programme-services. Les services offerts doivent ainsi agir sur les facteurs de risque ou de vulnérabilité et tenir compte des situations susceptibles d'engendrer des déficiences.

Puisque certaines déficiences peuvent être prévenues, la population a besoin de connaître les comportements à adopter en ce sens. À cet effet, elle a besoin d'être renseignée sur les facteurs de protection sur lesquels elle peut agir et qui permettent d'en éviter l'apparition.

De saines habitudes de vie en situation périnatale permettent également de réduire l'incidence de certaines déficiences. À cet effet, le suivi étroit de la santé de la mère et de son bébé permet de prévenir l'apparition ou encore de dépister certaines anomalies congénitales. Lorsque ces actions mènent à la découverte de problèmes, les parents ont besoin d'être soutenus.

Les campagnes de sensibilisation en matière de sécurité routière, de santé et sécurité au travail ainsi que de sécurité incendie contribuent également à réduire l'apparition de déficience physique découlant de blessures orthopédiques graves, de traumatismes cranio-cérébraux, de blessures médullaires ou de brûlures graves.

Des organismes publics ou communautaires d'autres réseaux offrent également des services de promotion et de prévention, en fonction de leur mission spécifique, notamment pour la promotion de l'activité physique et d'une saine alimentation, la prévention des accidents du travail, la sécurité routière, etc. Les personnes ayant une déficience doivent avoir accès à ces programmes sous la responsabilité des autres réseaux et avec le soutien des programmes-services en DP-DI-TSA.

Repérage/dépistage

Le continuum de services doit inclure des activités de repérage et de dépistage. L'intervention minimale est alors une évaluation de la situation et une orientation vers les services requis. Il est utile de distinguer le repérage du dépistage.

Le repérage est la détection des individus à risque, ou qui présentent des symptômes ou des écarts dans leur développement ou leur niveau d'autonomie en comparaison avec des individus du même âge. Le repérage est ciblé plutôt qu'universel et il se fait lors de contacts avec des services.

Le dépistage est la détection dans l'ensemble d'une population d'une maladie ou d'un trouble chez un individu asymptomatique ou à risque. Le dépistage, par définition, est universel et s'adresse à l'ensemble de la population visée.

Ces activités de détection constituent une responsabilité partagée par l'ensemble des acteurs du continuum, tant dans le réseau de la santé et des services sociaux que chez les partenaires intersectoriels. La détection précoce peut permettre, à la suite d'une orientation vers les services appropriés, d'éviter ou de retarder l'apparition de la déficience, voire de réduire les incapacités pouvant en découler.

Certaines personnes risquent davantage de naître avec une déficience ou d'en développer une au cours de leur vie. Lorsque ces problématiques sont dépistées, avant ou dès l'apparition des premiers signes ou symptômes, elles peuvent être considérées précocement, réduisant du coup l'ampleur des incapacités qui en découlent et, incidemment, les répercussions sur la participation sociale de l'individu.

La déficience intellectuelle, le trouble du spectre de l'autisme et certaines déficiences physiques se manifestent généralement au cours de la période développementale. Par conséquent, il est important que les retards dans le développement de l'enfant soient dépistés le plus tôt possible. Par ailleurs, pour certaines formes du trouble du spectre de l'autisme, le dépistage se fait plus tardivement, même à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Ainsi, la population a besoin de pouvoir compter sur des programmes de dépistage solidement établis. Elle a besoin également d'avoir accès rapidement à des interventions de qualité en temps opportun. Ces interventions peuvent prendre la forme d'enseignement, tant sur la condition de la personne que sur les comportements favorables à la prévention de la détérioration de la condition de la personne.

Ces services doivent être mis en place en accord avec les bonnes pratiques et, au besoin, être guidés par l'expertise développée par le programme-services Déficience physique ou le programme-services Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

Au besoin, le dépistage mènera à une orientation vers les services les plus appropriés.

Évaluation diagnostique et des besoins :

Évaluation diagnostique

Le processus diagnostique consiste à déterminer la nature et la cause du problème de la personne et à confirmer la présence d'une déficience. Le diagnostic est généralement établi à la suite de l'administration d'une combinaison de tests normalisés et d'observations du comportement dans le but d'atteindre un objectif spécifique et préétabli.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'attribution du diagnostic relève des programmes-services Santé physique, Services généraux-activités cliniques et d'aide ou Santé mentale. De plus, certains professionnels en pratique privée sont habilités à procéder au diagnostic. Les professionnels des programmes-services en DP et en DI-TSA peuvent contribuer à l'évaluation menant à l'obtention du diagnostic, mais l'acte est réservé au médecin.

Évaluation des besoins

L'évaluation globale des besoins⁷³, quant à elle, est sous la responsabilité des programmes-services DP et DI-TSA, bien que d'autres acteurs puissent y participer.

73 Voir la section 4.2

Il s'agit d'une étape charnière qui est habituellement le point de départ des services qui seront offerts subséquemment. C'est à cette étape que la désignation de l'intervenant-pivot et la planification des services au moyen d'un PI ou d'un PSI s'amorcent.

Référence/orientation

Le processus de référence/orientation permet, après l'évaluation des besoins, d'orienter la personne vers les services requis à l'intérieur même du programme-services ou vers d'autres programmes ou secteurs selon les modalités convenues entre les prestataires de services.

Traitement

Cette étape du continuum regroupe des activités correspondant à des services médicaux, à des soins et des services professionnels ainsi qu'à des interventions en situation d'urgence ou de crise pour agir sur la déficience.

Les services médicaux, incluant les moyens pharmacologiques, chirurgicaux et psychiques, relèvent des programmes-services en santé physique, en santé mentale, en services généraux-activités cliniques et d'aide ou encore du secteur privé.

Les soins et les services professionnels comme les soins infirmiers, la nutrition, l'ergothérapie ou la physiothérapie peuvent, quant à eux, relever de différents programmes-services ou encore d'autres partenaires, selon la nature du besoin. Si la personne ayant une déficience est en épisode de soins aigus, pour des problèmes de santé physique (CH-clinique affiliée ou autre), ces services relèvent du programme-services Santé physique.

Par ailleurs, si la personne a des troubles mentaux nécessitant des traitements, ces services seront assumés par le programme-services Santé mentale. Quand il s'agit d'un problème ponctuel et aigu non relié à la déficience ou encore de services à domicile de courte durée (personnes postopérées et posthospitalisées), les services relèvent du programme-services Services généraux-activités cliniques et d'aide. Enfin, les activités de traitement s'inscrivant dans les programmes-services en déficience regroupent les soins et les services professionnels spécialisés offerts en phase d'adaptation-réadaptation lorsque ceux-ci visent à réduire les incapacités et à prévenir l'installation de déficience significative et persistante, par exemple en unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) ou en service de réadaptation externe. De plus, ces soins et services peuvent être spécifiques lorsqu'ils sont offerts en phase de maintien des acquis et de soutien à la participation sociale.

Le programme-services Services généraux-activités cliniques et d'aide prévoit des interventions en situation d'urgence ou de crise pour la population générale. Si la situation de crise n'est pas en lien avec la déficience de la personne, c'est ce programme-services qui y répondra. Par ailleurs, si la situation de crise est liée à la déficience de la personne, elle relève du programme-services en DP ou en DI-TSA, à moins d'une entente interprogrammes à ce sujet.

Adaptation/réadaptation

Les services d'adaptation/réadaptation consistent en un ensemble d'activités permettant la réalisation du potentiel optimal de la personne en lien avec ses aspirations et objectifs en agissant à la fois sur le développement de ses habiletés, sur la compensation de ses incapacités et sur la réduction des obstacles environnementaux. Ils visent à assurer une participation sociale optimale. Ces services sont circonscrits dans le temps et prennent fin à la reprise des habitudes de vie ou dès l'atteinte des objectifs de participation sociale.

Les activités des unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) relèvent du programme-services DP si la personne présente ou risque de présenter des incapacités significatives et persistantes découlant de sa déficience physique, alors qu'elles relèvent du programme-services Santé physique si ces incapacités sont temporaires.

Maintien des acquis et soutien à la participation sociale

Le maintien des acquis est un ensemble de moyens mis en œuvre pour une personne ayant des incapacités afin de maintenir au plus haut point son niveau de participation sociale.

Rappelons ici que la participation sociale est définie comme étant le résultat des influences entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de son environnement physique et social. Elle se traduit comme la pleine réalisation des habitudes de vie de la personne.

Les services de maintien des acquis et de soutien à la participation sociale sont nécessaires dans le cas d'une déficience, et sont offerts dans le réseau de la santé et des services sociaux par les services spécifiques relevant des programmes-services. Toutefois, certains services complémentaires peuvent également être offerts par d'autres partenaires du RTS.

ANNEXE 7 LE MODÈLE INTÉGRATEUR

