

POUR UNE INTÉGRATION DES SOINS ET DES SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE

GAMME DE SERVICES POUR LES PERSONNES

AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE,

UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME



SYMBOLIQUE DE LA LIBELLULE EN ORIGAMI

La libellule symbolise la transformation, le renouveau et la capacité d'adaptation. Elle représente la capacité d'aborder les choses sous une nouvelle perspective. À l'instar de la gamme de services, la libellule en origami illustrée sur la page couverture a été imaginée, façonnée par plusieurs mains, dont celles des usagers, avec patience et minutie.

Sous la Direction générale adjointe des services sociaux généraux, des activités communautaires et des programmes en déficience.

Daniel Garneau

Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique

Geneviève Poirier

Coordination et rédaction

Christine Lanctôt

ÉDITION

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

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :

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

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

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN : 978-2-550-88787-4 (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, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2021

MOT DU MINISTRE DÉLÉGUÉ

Au fil des années, le réseau de la Santé et des Services sociaux a joué un rôle important en offrant divers services visant la santé et le mieux-être des personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme. Le développement des connaissances et l'amélioration des pratiques permettent de renouveler nos soins et nos services en continu. Aujourd'hui, plus que jamais, nous sommes déterminés à soutenir leur inclusion et leur pleine participation sociale.

Nous sommes donc très fiers de la présente gamme de services destinés aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'à leur famille ou leurs proches. Celle-ci vient répondre à cette volonté que chaque personne puisse avoir accès à une étendue complète et diversifiée de services, et ce, partout au Québec. Il s'agit d'une transformation attendue dans le réseau de la santé et des services sociaux afin d'offrir le bon service au bon moment par la bonne personne en réponse aux besoins.

L'élaboration de cette gamme a reposé sur une collaboration considérable de partenaires du milieu. Parmi ces derniers, notons l'implication soutenue d'usagers partenaires, enrichissant la pertinence des orientations ministérielles, puisqu'elles ont été construites à partir des besoins des usagers. Après tout, l'objectif d'intégrer les services ne peut se faire sans la contribution et la volonté de tous les acteurs du réseau et des partenaires intersectoriels qui constituent une condition fondamentale à la réussite de ce changement.

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé à ces travaux qui contribuent, par leurs propres expériences et expertises, à améliorer la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, ainsi qu'à ceux de leur famille ou de leurs proches.

Avec eux, et avec l'appui de toute la population, nous pouvons soutenir la participation citoyenne des personnes ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, mettant à contribution leurs talents et la richesse de leur personnalité, pour accroître le dynamisme de toute notre société.



Lionel Carmant
Ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont participé aux travaux sur la gamme de services en déficience physique, en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Par leur expertise et leur dévouement, toutes ces personnes contribuent à améliorer les services destinés aux personnes ayant une déficience.

Comité de coordination ministériel

Nadine Lacroix
Christine Lanctôt
Marie-Claude Lavoie

Comité de travail

Annie Bernier, usagère partenaire
Sylvie Bilodeau, CISSS de la Montérégie-Centre
Hélène Boivin, CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean
Éric Bellefeuille, CISSS des Laurentides
Nathalie Deschênes, CISSS de la Montérégie-Est
Gilles Gauthier, usager partenaire
Denise Juneau, usagère partenaire
Richard Penney, CISSS de Chaudière-Appalaches
Isabelle Portelance, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal
Éric St-Laurent, CISSS du Bas-Saint-Laurent
Marie-Michèle Thériault, usagère partenaire
Carla Vandoni, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Ouest-de-Montréal

Experts consultés

Normand Boucher, CIUSSS de la Capitale-Nationale
Josée Castonguay, CISSS du Bas-Saint-Laurent
Carole Costo, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Manuela Mendonça, CISSS de la Montérégie-Centre
Geneviève Racine, CISSS de Chaudière-Appalaches
Sylvain Roussy, CISSS du Bas-Saint-Laurent

Instances de consultation

L'équipe de la Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique
La Table nationale de coordination en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme
L'ensemble des directions cliniques du ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PRINCIPES DIRECTEURS	2
PRINCIPES ORGANISATIONNELS	2
PRINCIPES CLINIQUES.....	3
MODÈLE CONCEPTUEL DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP.....	4
CHAPITRE 1	6
SERVICES OFFERTS PAR LES PARTENAIRES DES PROGRAMMES-SERVICES EN DP ET EN DI-TSA.....	6
1.1 Partenaires privés, publics et communautaires.....	6
1.1.1 Organismes communautaires	7
1.1.2 Services de garde	7
1.1.3 Réseau de l'éducation	7
1.1.4 Réseau de l'habitation	8
1.1.5 Municipalités	8
1.1.6 Milieu du travail	8
1.1.7 Milieu du transport	9
1.1.8 Milieu de la justice et de la sécurité publique	9
1.2 Autres programmes-services du réseau de la santé et des services sociaux	9
1.2.1 Santé publique	10
1.2.2 Services généraux – activités cliniques et d'aide.....	11
1.2.3 Santé physique	12
1.2.4 Santé mentale	12
1.2.5 Soutien à l'autonomie des personnes âgées	12
1.2.6 Jeunes en difficulté	13
1.2.7 Dépendances.....	13
CHAPITRE 2	14
GAMME DE SERVICES DES PROGRAMMES-SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE, EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME.....	14
2.1 Services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie	14
2.1.1 Services d'aide à domicile	14
2.1.2 Services résidentiels.....	15

2.1.3 Soutien aux activités valorisantes et significatives	16
2.1.3.1 Activités de jour	16
2.1.3.2 Activités contributives.....	16
2.1.4 Services de soutien à la famille et aux proches	16
2.2 Services de développement ou de reprise des habitudes de vie	18
2.2.1 Services de développement de l'enfant	18
2.2.2 Services de développement de l'autonomie personnelle	19
2.2.3 Services de développement des responsabilités et de l'autonomie sociorésidentiels	19
2.2.4 Services de développement de la communication et de la vie sociale, affective et sexuelle	19
2.2.5 Services d'intégration dans les loisirs et d'intégration communautaire	20
2.2.6 Services d'intégration scolaire et socioprofessionnelle.....	20
2.2.7 Types d'intervention : services de développement ou de reprise des habitudes de vie .	21
2.3 Services de soutien aux partenaires et à la collectivité	22
CHAPITRE 3	24
HIÉRARCHISATION DES SERVICES.....	24
CONCLUSION	27
AVANTAGES.....	27
CONDITIONS GAGNANTES	27
BIBLIOGRAPHIE	28

LISTE DES FIGURES

- Figure A Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap
- Figure B Gamme de services en DP et en DI-TSA
- Figure C Évolution de la hiérarchisation de la gamme de services en DP et en DI-TSA
- Figure D Soutien à l'organisation des services de développement et de reprise des habitudes de vie (spécifiques ou spécialisés)

LISTES DES ABRÉVIATIONS

- AVD Activités de la vie domestique
- CISSS Centre intégré de santé et de services sociaux
- CIUSSS Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
- DP Déficience physique
- DI Déficience intellectuelle
- MDH-PPH 2 Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap
- PNSP Programme national de santé publique 2015-2025
- RSSS Réseau de la santé et des services sociaux
- RTS Réseau territorial de services
- TSA Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Les constats et les recommandations des dernières années¹ issus de rapports ministériels et du Protecteur du citoyen confirment que, malgré les efforts déployés par le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), des écarts entre les besoins et la réponse persistent dans la prestation de services auprès des personnes ayant une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), de leur famille ou de leurs proches. Ces enseignements viennent appuyer la volonté du ministère de la Santé et des Services sociaux de mettre en œuvre des actions concrètes afin de mieux répondre aux besoins de ces personnes.

Depuis plusieurs années, l'intégration des soins et des services constitue un objectif à atteindre dans le RSSS. En cohérence 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), les programmes-services en DP et en DI-TSA, soutenus par les orientations du *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017) sont maintenant appelés à s'y conformer.

À cet effet, le Ministère a entrepris des travaux structurants et innovants visant à définir une gamme de services intégrés et hiérarchisés pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience ou un TSA, de leur famille ou de leurs proches. La force de ce chantier réside dans sa démarche de coconstruction, qui réunit les voix d'usagers partenaires, de professionnels et de gestionnaires du RSSS, de chercheurs et d'équipes ministérielles.

Cette gamme de services poursuit également l'objectif d'outiller les établissements du RSSS et leurs partenaires afin qu'ils puissent mettre en œuvre les orientations ministérielles, bonifier les collaborations entre les diverses instances ainsi que favoriser une équité provinciale sans égard au lieu de résidence.

La gamme de services a été élaborée à partir des besoins des usagers et non selon les structures actuellement en place, qui freinent les possibilités. Le changement de paradigme amené par la gamme de services se veut l'aboutissement de plusieurs travaux menés à l'égard de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience ou un TSA, leur famille ou leurs proches, et s'inscrit en continuité avec la vision introduite par le *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (2017).

¹ 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; 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; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA)*, 2017; LE PROTECTEUR DU CITOYEN, *Rapport du Protecteur du citoyen : l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, 2015.

PRINCIPES DIRECTEURS

La gamme de services repose sur des principes directeurs fondamentaux qui doivent guider l'organisation des services et les approches cliniques pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, leur famille et leurs proches².

PRINCIPES ORGANISATIONNELS

L'intégration des soins et des services se définit comme un ensemble cohérent de méthodes, de processus et de modèles organisationnels et cliniques³. Elle suppose une vision partagée des rôles et des responsabilités des acteurs du réseau territorial de services (RTS) et requiert une collaboration entre ces derniers. L'intégration vise une meilleure réponse aux besoins des usagers, de leur famille et de leurs proches et doit 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. L'arrimage entre les programmes et avec les partenaires publics, privés et communautaires est au cœur des actions à entreprendre pour assurer à la personne un parcours de soins et de services optimal et une meilleure perméabilité entre les niveaux de services au sein du même programme-services. Cet arrimage constitue un ancrage à l'intégration des services.

La hiérarchisation des services vise à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée⁴. Dans les programmes-services en DP et en DI-TSA, il importe d'améliorer la complémentarité des services spécifiques, spécialisés et surspécialisés afin d'éviter de créer des barrières entre les niveaux de services requis de sorte que la personne ne réalise pas qu'elle les traverse. Ainsi, les services offerts 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. Ce principe renvoie à la collaboration interprofessionnelle entre les équipes, au soutien et au partage d'expertise entre les intervenants.

La continuité des services correspond à la notion de trajectoire de services, qui décrit 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 et fluide. Une trajectoire de services implique la reconnaissance implicite d'une responsabilité commune des établissements ou organismes à l'endroit d'une clientèle⁵ et permet d'assurer la coordination optimale des services et le suivi systématique des clientèles. La continuité évoque également la notion de coordination, qui est notamment assurée par **l'intervenant-pivot**⁶. Le recours à l'intervenant-pivot constitue l'un des moyens permettant de soutenir la fluidité du parcours de soins de santé et de services sociaux et d'assurer une continuité informationnelle et relationnelle avec la personne. Il veille à ce que l'utilisateur, sa famille et ses proches soient activement inclus dans la dynamique de soins et de services et s'assure qu'ils sont partie prenante de toutes les décisions qui les concernent.

² Afin d'alléger le texte, les personnes ayant un retard significatif dans leur développement et celles ayant un trouble de la communication sociale sont incluses dans le vocable *personnes ayant une déficience ou un TSA*, et ce, tout au long du texte.

³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Évaluation de l'intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (DP, DI-TSA)*, 2017.

⁴ 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*, 2004.

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, 2008.

⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, 2008.

Les services de proximité impliquent de rendre accessible un ensemble complet de services le plus près possible du milieu de vie de la personne⁷. Les services, qu'ils soient spécifiques ou spécialisés, agissent directement sur l'accessibilité de façon à accroître la présence des acteurs et des partenaires locaux pour soutenir la concertation, la planification territoriale et l'action intersectorielle. 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; ainsi qu'un accès rapide aux services spécialisés et surspécialisés requis dans le territoire et à l'extérieur de celui-ci. Cela suppose une disponibilité adéquate en volume et en diversité des ressources humaines.

PRINCIPES CLINIQUES

La réponse aux besoins selon le projet de vie de la personne constitue la pierre angulaire sur laquelle repose la gamme de services pour les personnes ayant une déficience ou un TSA⁸. Chaque usager 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 doit être précédé d'une évaluation globale des besoins et d'une planification de services qui est coconstruite avec la personne, sa famille et ses proches au moyen d'un plan d'intervention. C'est par le plan d'intervention, qui doit s'inscrire systématiquement dans la réalisation du projet de vie évolutif de la personne, que se crée et s'articule son parcours de soins et de services. L'objectif d'offrir une réponse intégrée aux besoins de la personne s'adresse autant aux intervenants des programmes-services en DP et en DI-TSA qu'aux autres acteurs œuvrant dans d'autres programmes-services ou d'autres réseaux.

La précocité des services implique d'apporter une réponse précoce et adaptée à l'utilisateur, particulièrement auprès des enfants, dont ceux en attente d'un diagnostic et ceux admissibles aux programmes-services en DP et en DI-TSA. Il est reconnu que plus l'intervention appropriée est précoce et réalisée selon l'intensité requise, meilleures sont les chances pour la personne de développer son autonomie, de progresser à son plein potentiel et de réduire ou d'éviter les écarts par rapport au fonctionnement pouvant être attendu. Ainsi, une intervention qui est faite précocement agit favorablement sur le développement des capacités de la personne et, par conséquent, évite l'aggravation de sa situation.

Les périodes de transition dans le parcours de soins et de services d'une personne demandent une attention particulière. L'intégration des services prend tout son sens lors de transitions d'une étape de vie à une autre. Il s'agit d'une période charnière qui se caractérise trop souvent par une rupture de services. En période de transition, les personnes ayant une déficience ou un TSA sont souvent plus susceptibles de bris dans leur équilibre et leur fonctionnement. Compte tenu de cette vulnérabilité, les formalités et les procédures administratives devraient être limitées au minimum et des mécanismes formels, comme la gestion par trajectoires, devraient être planifiés et mis en œuvre. Pendant ces périodes de changement et de transition, la personne peut aussi présenter des besoins plus importants nécessitant une intervention plus intensive, d'où l'importance du suivi de l'intervenant-pivot.

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal*, 2004.

⁸ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*, 2017.

L'approche de partenariat est une relation de coconstruction entre l'utilisateur, sa famille, ses proches et les intervenants qui mise sur la reconnaissance et la complémentarité des savoirs respectifs de chacun (savoir expérientiel et savoir clinique). L'utilisateur, sa famille et ses proches sont considérés comme des membres à part entière de l'équipe de soins et de services, qui développent graduellement les connaissances et les habiletés afin de prendre des décisions libres et éclairées en ce qui concerne les actions à privilégier en fonction des besoins ciblés conjointement⁹. Dans cette perspective, il s'agit de cibler le bon service, par le bon intervenant et au bon moment. En vue d'une qualité optimale des services offerts, à travers ces relations de partenariat, l'utilisateur, sa famille et ses proches doivent pouvoir compter sur des intervenants compétents dans leurs champs d'expertise respectifs. Ainsi, les intervenants des programmes-services en DP et en DI-TSA doivent posséder, entre autres, des connaissances sur les déficiences, le TSA et les incapacités qui en découlent, sur les approches cliniques qui soutiennent les interventions ainsi que sur les attitudes et les comportements efficaces en intervention.

MODÈLE CONCEPTUEL DE DÉVELOPPEMENT HUMAIN – PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

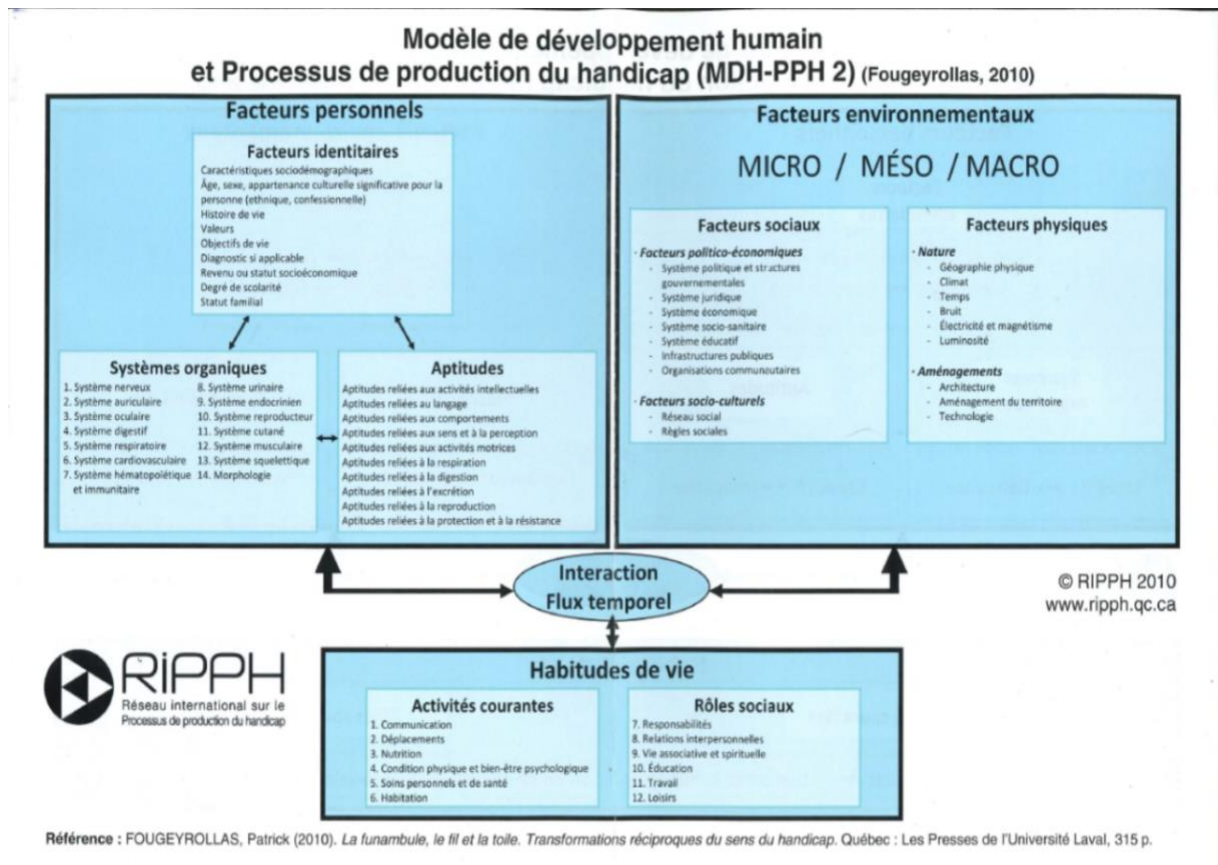
Le portrait des besoins à la base de la gamme de services a été développé en cohérence avec le Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH 2)¹⁰. Cela permet une conceptualisation commune et partagée de la situation de handicap, qui n'est pas limitée aux personnes ayant une déficience ou un TSA. Cela facilite également les arrimages entre les organisations, les programmes et les intervenants.

Le MDH-PPH 2 fournit une référence commune pour mieux comprendre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ainsi que leurs effets sur la réalisation des habitudes de vie et, ultimement, sur la participation sociale de la personne. Ce modèle considère la situation de handicap dans sa globalité et permet de déterminer les services à offrir en réponse aux besoins de la personne. Ce modèle est ancré dans les droits de la personne et constitue un projet de collectivités plus inclusives et de valeurs sociales à l'égard de l'expérience singulière de chaque personne en situation de handicap pour déterminer et planifier une intervention pertinente au sein des pratiques cliniques et intersectorielles.

⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, 2018; P. KARAZIVAN, V. DUMEZ, L. FLORA, M.-P. POMEY, C. DEL GRANDE, D. GHADIRI et P. LEBEL, « The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition », *Academic Medicine*, vol. 90, n° 4, p. 437-441, 2015; DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT, COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT AVEC LE PATIENT et UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, *Référentiel de compétences : pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux*, Montréal, Québec : Université de Montréal, 2016.

¹⁰ RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, *Réseau international sur le Processus de production du handicap*, 2019. www.ripph.qc.ca.

Figure A : Modèle conceptuel de développement humain – Processus de production du handicap



La situation de handicap ne renvoie pas uniquement aux facteurs personnels de l'individu, mais principalement à la réponse du milieu à ses besoins, compte tenu de ses caractéristiques personnelles et de ses aspirations. Dans ce contexte, il est possible de réduire ou d'éliminer les situations de handicap malgré la permanence des incapacités d'une personne, notamment en agissant sur les facteurs environnementaux, par exemple en améliorant l'accessibilité des lieux, en recourant à des moyens adaptés de communication ou en adoptant des attitudes appropriées, de manière à prendre en compte les situations particulières de ces personnes.

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, la finalité visée par les actions concertées auprès de la personne est de permettre à celle-ci d'arriver à une pleine participation sociale malgré la présence d'une déficience ou d'un TSA.

CHAPITRE 1

SERVICES OFFERTS PAR LES PARTENAIRES DES PROGRAMMES-SERVICES EN DP ET EN DI-TSA

Les personnes ayant une déficience ou un TSA, leur famille et leurs proches ont des besoins variés qui doivent être assurés par une variété d'acteurs travaillant en collaboration. La gamme de services a été développée à partir de leurs besoins, y compris ceux dont la réponse dépasse les contours des programmes-services en DP et en DI-TSA. Évidemment, dans le cadre de sa mission, la programmation en déficience et en TSA du RSSS ne peut, à elle seule, répondre à l'ensemble des besoins de ces personnes. Il s'agit d'une responsabilité collective en vertu du principe de responsabilité populationnelle édictée dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux¹¹.

Ainsi, chaque RTS a l'obligation de rendre disponible l'ensemble des services requis par sa population en réponse aux besoins qu'elle présente. Lorsque certains services ne sont pas disponibles dans l'établissement et ne peuvent y être mis en place, ce dernier a le devoir de conclure des ententes de service avec les instances les mieux placées pour le faire. Ces ententes de service préciseront les services qui seront offerts, les usagers concernés ainsi que les mécanismes de liaison prévus afin de proposer le cheminement le plus simple, le plus fluide et le plus accessible possible à la personne, à sa famille et à ses proches, d'une étape du continuum de services à une autre, ainsi que d'une organisation à une autre.

1.1 Partenaires privés, publics et communautaires

Au fil du temps, le Québec s'est doté de lois, de règlements, de politiques et d'autres mesures afin de favoriser la participation sociale 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'égalité*¹². Par cette politique, le gouvernement rappelle qu'il s'agit d'une responsabilité collective et interpelle tous les acteurs privés, publics et communautaires de la société pour qu'ils contribuent à l'atteinte de l'objectif d'améliorer la participation sociale des personnes handicapées.

Des collaborations avec des partenaires sectoriels et intersectoriels doivent être mises en œuvre pour compléter la gamme de services aux personnes ayant une déficience ou un TSA, leur famille et leurs proches. L'intégration est favorisée par la mise en place des RTS visant à assurer des services de proximité et leur continuité. La coordination des services au sein de ce réseau est assurée par le centre intégré de service de santé et de services sociaux (CISSS) ou le centre intégré universitaire de services de santé et de services sociaux (CIUSSS) qui est responsable d'assurer son développement et son bon fonctionnement.

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal*, 2004.

¹² 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.

1.1.1 Organismes communautaires

Les organismes communautaires sont des acteurs importants dans le continuum de services pour les personnes ayant une déficience ou un TSA. Les établissements du RSSS et les organismes communautaires œuvrant auprès de ces personnes entretiennent une relation de collaboration fondée sur la préoccupation commune d'améliorer la participation sociale des personnes à qui ils offrent des services. Afin de s'assurer de la coordination des services requis pour la population de son territoire, le CISSS ou le CIUSSS doit instaurer des mécanismes ou conclure des ententes de partenariat avec ceux-ci. La fluidité et la constance du continuum de services requièrent une gamme de services diversifiée qui implique de reconnaître la multiplicité des compétences des partenaires communautaires. Dans chaque région, l'établissement du RSSS doit s'impliquer dans la concertation et la mise en œuvre de services communautaires en réponse aux besoins des usagers et des partenaires communautaires de son RTS.

1.1.2 Services de garde

Le ministère de la Famille, avec son réseau des services de garde éducatifs à l'enfance, représente un acteur majeur en ce qui concerne la clientèle préscolaire. La collaboration entre la famille, le milieu de garde et le CISSS ou le CIUSSS est essentielle pour permettre une intégration positive et coordonner les efforts de tous afin d'optimiser le développement maximal de l'enfant. C'est souvent par l'élaboration d'un plan de services individualisés que les arrimages prennent forme, et ce, dans le but de bien répondre aux besoins de l'enfant. Le service de garde doit être considéré comme un des milieux de vie de l'enfant et, par le fait même, faire partie intégrante des stratégies d'intervention mises en place pour celui-ci.

Par ailleurs, les liens avec les services de garde peuvent être nécessaires pour soutenir l'accomplissement du rôle parental de l'adulte ayant une déficience ou un TSA qui est devenu parent. Ces interventions peuvent être requises à l'égard de l'adaptation de l'environnement ou encore pour de l'enseignement auprès de l'équipe de travail afin que soient reconnues les compétences de ce parent.

1.1.3 Réseau de l'éducation

Depuis plusieurs années, le réseau de l'éducation et le RSSS collaborent étroitement pour favoriser le développement des jeunes, notamment dans le cadre de l'Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation (2003)¹³. Afin d'assurer une réponse optimale à leurs besoins, la prestation de services de ces deux réseaux doit nécessairement être offerte de façon concertée, et ce, à tous les paliers de gouvernance (national, régional et local). L'établissement d'ententes ciblant les jeunes constitue un moyen à privilégier en vue d'améliorer l'accès, la complémentarité et la continuité de ces services. Il devient essentiel, entre autres, de convenir des rôles et des responsabilités des intervenants au sein de chaque organisation en respect de leur mission. Cela permet d'éviter les dédoublements et les bris de services ainsi que d'assurer un accompagnement au jeune et à sa famille tout au long des diverses étapes du cheminement scolaire. Parmi ces étapes, notons les périodes importantes de transition, dont

¹³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX et MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, *Entente entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, 2003. http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_compl/MELS-MSSS_Entente-complementarite.pdf.

l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire et le passage de l'école à la vie active¹⁴.

1.1.4 Réseau de l'habitation

Les besoins particuliers relatifs à l'habitation pour les personnes ayant une déficience ou un TSA sont grands. Le travail des dernières années en matière de participation sociale a amené de plus en plus de personnes à vouloir et à pouvoir vivre de manière autonome. Le RSSS travaille en étroite collaboration avec le réseau de l'habitation (offices municipaux d'habitation, Société d'habitation du Québec, etc.) pour développer des milieux résidentiels diversifiés correspondant aux besoins variés.

Entre autres, le Programme d'adaptation de domicile, géré par la Société d'habitation du Québec, vise à permettre à la personne ayant une déficience ou un TSA de continuer à vivre dans son domicile ou de le réintégrer de manière sécuritaire et permanente en réalisant des modifications majeures et permanentes au domicile.

Les modèles de milieu de vie et la perspective des besoins de soutien des personnes présentant une déficience ou un TSA impliquent de revoir l'offre de services en matière d'habitation et de logement. Le cumul des besoins et des problèmes découlant du milieu de vie et des services disponibles se répercute sur le processus de handicap en confinant la personne à des limites structurelles, organisationnelles et humaines. La concertation avec ces partenaires est essentielle.

1.1.5 Municipalités

Les personnes ayant une déficience ou un TSA font partie intégrante de la communauté et aspirent aussi à bénéficier des activités culturelles, sociales, sportives et récréatives de leur municipalité. Les municipalités ont la responsabilité d'offrir un accès aux activités et aux services municipaux à la population de leur territoire, que ce soit à titre de participant ou de parent ayant une déficience ou un TSA accompagnant son enfant qui utilise le service. L'accessibilité universelle¹⁵ constitue une responsabilité des municipalités ayant une incidence majeure sur la participation sociale de ces personnes.

L'action municipale doit proposer un leadership dans le partenariat avec l'usager dans une perspective d'innovation, de solidarité et de responsabilisation. Les personnes ayant une déficience ou un TSA, les partenaires communautaires et les programmes-services en DP et en DI-TSA sont en mesure d'apporter une expérience et une expertise dans la mise en place d'une programmation d'activités diverses orientées vers la valorisation, la participation et l'intégration sociale de la personne. Les différentes instances municipales peuvent jouer un rôle important à l'égard des besoins de ces personnes, notamment dans le transport et la mobilité ou encore dans l'accès au logement.

1.1.6 Milieu du travail

Les personnes ayant une déficience ou un TSA représentent l'un des bassins de main-d'œuvre les plus défavorisés sur le plan de la formation et de l'emploi et, de ce fait, l'un des plus touchés par la pauvreté et l'exclusion sociale. Dans le contexte de rareté de la main-

¹⁴ MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*, 2018. <https://santesaglac.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2018/11/TEVA-guide-2018.pdf>.

¹⁵ L'accessibilité universelle vise l'aménagement d'un environnement géographique et social dépourvu d'obstacles, permettant à tous ses occupants, quels qu'ils soient, d'évoluer librement et en sécurité. Cette notion implique l'accessibilité à tout et pour tous.

d'œuvre, ces personnes sous-représentées sur le marché du travail pourraient bénéficier d'un meilleur accès à l'emploi ordinaire ou adapté.

Certains accéderont directement au marché du travail avec le concours ou non des services d'aide et de maintien en emploi offerts par le réseau de l'emploi et de la solidarité sociale. D'autres auront besoin d'un soutien additionnel pour poursuivre le développement de leurs compétences et de leurs habiletés de travail par le biais d'activités socioprofessionnelles et communautaires offertes dans le RSSS.

C'est dans cette perspective que s'inscrivent les activités et les services relevant du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, qui a une responsabilité envers les personnes ayant une déficience ou un TSA. L'arrimage entre les services publics d'emploi, le réseau de l'éducation et de l'enseignement supérieur et celui de la santé et des services sociaux est un incontournable afin d'intervenir précocement et de mieux accompagner les personnes ayant une déficience ou un TSA et les employeurs au regard de leur intégration dans les milieux de travail.

1.1.7 Milieu du transport

Le transport est un moyen important dans la réalisation des habitudes de vie d'une personne et relève du ministère des Transports. Une collaboration entre les services de transport public (adapté ou non), les municipalités, les partenaires communautaires et le RSSS est essentielle afin de rendre accessible l'utilisation du transport public.

1.1.8 Milieu de la justice et de la sécurité publique

Il importe d'accroître les alliances intersectorielles entre les réseaux de la justice, de la sécurité publique ainsi que de la santé et des services sociaux afin de tenir compte des particularités et des besoins des personnes ayant une déficience ou un TSA. Celles-ci, lorsqu'elles se trouvent en interaction avec les policiers ou avec le système judiciaire, que ce soit comme victimes ou contrevenantes, doivent bénéficier de mesures de soutien, d'accompagnement et d'intervention adaptées afin de leur assurer un traitement juste et équitable.

1.2 Autres programmes-services du réseau de la santé et des services sociaux

L'arrimage des neuf programmes-services¹⁶ et la reconnaissance de leur interdépendance dans la réponse aux besoins des personnes ayant une déficience ou un TSA sont une condition essentielle à l'intégration des services. Pour tous les programmes-services, une attention particulière doit être portée à l'adaptation des services et des approches pour ces personnes, notamment en ce qui concerne l'accès à l'information et à la communication ainsi que l'accès aux lieux physiques et à des équipements contribuant à une prestation de services adéquate.

Soulignons que le diagnostic, comme le lieu de prestation de services, ne détermine pas le recours à un programme-services. C'est plutôt le profil de besoins lié à un problème qui doit orienter la personne vers le bon programme-services. À cet égard, rappelons que le soutien à domicile n'est pas un programme-services en soi, mais plutôt une manière de répondre aux besoins de l'utilisateur, de sa famille et de ses proches qui transcende les programmes-services,

¹⁶ Santé publique; Services généraux – activités cliniques et d'aide; Soutien à l'autonomie des personnes âgées; Jeunes en difficulté; Dépendances; Santé mentale; Santé physique; Déficience physique; et Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

dont ceux en DP et en DI-TSA. Ces programmes-services sont ainsi imputables du soutien à domicile offerts aux personnes ayant une DP, une DI ou un TSA, nonobstant l'organisation des services qui prévaut.

Chaque programme-services regroupe un ensemble de services et d'activités qui permettent de répondre aux besoins de la population ou à un profil de besoins d'un groupe de personnes. Puisqu'ils s'appuient sur la notion de besoin, les programmes-services ne sont pas mutuellement exclusifs, de sorte qu'une personne ayant une déficience ou un TSA doit avoir accès à l'ensemble de ces services selon sa situation. L'ensemble des programmes-services ont une obligation de répondre aux besoins de ces personnes dans le respect de leur offre de services respective.

1.2.1 Santé publique

Le Programme national de santé publique 2015-2025 (PNSP) constitue un cadre structurant qui définit l'offre de services de santé publique pour améliorer et maintenir la santé de la population. Il contribue, par le fait même, à réduire les inégalités sociales de santé. Le PNSP s'inscrit en cohérence et en complémentarité avec les programmes-services en DP et en DI-TSA par les fonctions de santé publique qu'il couvre, notamment la promotion de la santé et du bien-être et la prévention des maladies, des traumatismes et des problèmes sociaux ayant un effet sur la santé de la population.

La promotion de la santé (promotion) consiste à influencer positivement les déterminants de la santé de façon à permettre aux individus, aux groupes et aux communautés d'avoir une plus grande emprise sur leur santé, par l'amélioration de leurs conditions de vie et de leurs modes de vie. La fonction de promotion s'exerce notamment par des activités d'éducation, de formation et de sensibilisation adaptées aux milieux où elles se déroulent (domicile, loisirs, travail, études, etc.). Les citoyens et les groupes, y compris ceux associés à la prise de décision dans différents secteurs, deviennent ainsi plus familiarisés avec les divers phénomènes susceptibles d'engendrer des incapacités et des situations de handicap.

La prévention vise essentiellement à agir le plus précocement possible afin de réduire les facteurs de risque associés aux maladies, aux problèmes psychosociaux, aux traumatismes ainsi qu'à leurs conséquences, et à détecter tôt les signes hâtifs de problèmes (ex. : maladies chroniques et infectieuses) pour contrer ces derniers, lorsque cela est pertinent¹⁷. La prévention s'actualise par l'entremise de services de plusieurs types : des services qui ciblent des personnes directement ou encore des activités d'information et de sensibilisation pour la population et les acteurs de différents secteurs d'activité qui portent sur les facteurs de risque ainsi que sur les actions préventives efficaces. 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. 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 et outillée sur les facteurs de protection sur lesquels elle peut agir et qui permettent d'en éviter l'apparition.

¹⁷ MSSS, *Programme national de santé publique 2015-2025*, 2015.

Les campagnes de sensibilisation en matière de prévention du suicide, 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 craniocérébraux, de surdit , de blessures m dullaires ou de br lures graves.

Le d pistage consiste   d celer au moyen d'un test la pr sence d'une maladie chez des personnes qui n'ont aucun signe apparent de la maladie. Quand le test de d pistage est positif, d'autres examens sont n cessaires pour confirmer la pr sence ou non de la maladie. Le d pistage s'adresse habituellement   de vastes populations.

Le rep rage est la d tection des individus   risque ou qui pr sentent des sympt mes ou des  carts dans leur d veloppement ou leur niveau d'autonomie en comparaison avec des individus du m me  ge. Le rep rage est cibl  plut t qu'universel et il se fait lors de contacts avec des services.

Certaines personnes risquent davantage de na tre avec une d ficience ou d'en acqu rir une au cours de leur vie. Lorsqu'une d ficience est rep r e, avant ou d s l'apparition des premiers signes ou sympt mes, elle peut  tre consid r e pr cocement, r duisant du coup l'ampleur des incapacit s qui en d coulent et, incidemment, les r percussions sur la participation sociale de la personne.

La d ficience intellectuelle, le TSA et certaines d ficiences physiques se manifestent g n ralement au cours de la p riode d veloppementale. Par cons quent, il est important que les retards significatifs dans le d veloppement de l'enfant soient rep r s le plus t t possible pour offrir rapidement un acc s aux services des programmes en DP et en DI-TSA.

1.2.2 Services g n raux – activit s cliniques et d'aide

Le programme Services g n raux – activit s cliniques et d'aide regroupe les services qui s'adressent   l'ensemble de la population. Ce sont des services de proximit , c'est- -dire des services qui sont accessibles localement   partir d'un  tablissement, du cabinet de m decin ou du groupe de m decine de famille. Les services sociaux g n raux ont la responsabilit  de r pondre   toute personne qui s'adresse   un  tablissement du RSSS pour obtenir une r ponse   un besoin social ou psychologique¹⁸. Par ailleurs, les services sociaux g n raux ont  galement la responsabilit  de r pondre aux besoins des personnes qui pr sentent des probl mes g n ralement ponctuels et de courte dur e, qui peuvent aussi  tre de nature aigu  et r versible. Les services g n raux (de sant  et sociaux) constituent la porte d'entr e principale dans les CISSS et les CIUSSS.

Comme ils s'adressent   l'ensemble de la population, les personnes ayant une d ficience ou un TSA, leur famille et leurs proches peuvent b n ficier d'un suivi ponctuel offert par les services g n raux (de sant  et sociaux).   l'analyse du besoin et de la demande, la meilleure modalit  de r ponse au besoin d termine si une personne doit avoir recours aux services g n raux ou si elle doit  tre orient e vers un autre programme-services. De plus, dans un souci de pr vention, les personnes ayant une d ficience ou un TSA doivent avoir acc s   un suivi m dical r gulier. Celui-ci a pour but d'identifier de mani re pr coce les maladies, sympt mes ou traumatismes pouvant avoir un effet sur le d veloppement ou le maintien de l' tat de la personne.

¹⁸ Pour une description d taill e des services offerts par le programme, voir : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-803-01F.pdf>.

1.2.3 Santé physique

Le programme Santé physique s'adresse à toute personne qui vit avec une maladie, un symptôme ou un traumatisme et qui doit recevoir des soins et des traitements spécialisés et surspécialisés. Il s'adresse également à toute personne aux prises avec une maladie qui exige un suivi systématique et des services en continu. L'approche privilégiée au sein de ce programme est une approche de soins aigus où l'on pose un diagnostic et où l'on traite la maladie.

Un arrimage doit être fait avec ce programme-services afin de permettre aux personnes ayant une déficience ou un TSA d'avoir accès à un parcours fluide et d'en bénéficier, tout en s'assurant que les services et les approches sont adaptés à leur situation et à leurs besoins.

1.2.4 Santé mentale

Le programme Santé mentale vise à permettre à toute personne dont la santé mentale est perturbée d'obtenir une réponse adaptée à ses besoins et une attention appropriée à sa situation. Les personnes ayant une déficience ou un TSA peuvent, comme toute autre personne, présenter des troubles de santé mentale et doivent avoir accès à ces services. Les facteurs de risque peuvent accroître leur vulnérabilité à développer des troubles de santé mentale. Le programme Santé mentale a également la responsabilité de garantir l'accès aux services d'évaluation diagnostique, notamment aux services en psychiatrie ou en pédopsychiatrie.

Il est donc essentiel d'établir des corridors de services et des mécanismes formels avec les intervenants spécialisés dans les suivis en santé mentale qui détiennent l'expertise afin de répondre à ces besoins.

1.2.5 Soutien à l'autonomie des personnes âgées

Le programme-services Soutien à l'autonomie des personnes âgées s'adresse aux personnes qui vivent une perte d'autonomie d'intensité variable (légère, modérée ou avancée). Ce problème est principalement dû à l'avancement en âge, et ce, peu importe la cause : problèmes cognitifs (maladie d'Alzheimer ou autres troubles neurocognitifs majeurs), maladies chroniques, etc. Toutefois, l'âge seul ne saurait constituer un critère d'admissibilité. Ce programme prend en compte les besoins des personnes de 65 ans et moins ou de plus de 65 ans pour autant que ceux-ci justifient une intervention.

Les personnes ayant une déficience ou un TSA, comme toutes les autres, vieillissent et peuvent avoir des besoins liés à leur vieillissement. Il est donc important de prévoir des mécanismes entre les deux programmes-services dans l'éventualité où l'utilisateur change de profil d'intervention. De plus, les personnes âgées étant susceptibles de développer des déficiences visuelles, auditives ou motrices, le repérage et l'orientation vers les ressources appropriées constituent des modalités importantes pour l'offre de services.

1.2.6 Jeunes en difficulté

Le programme Jeunes en difficulté regroupe les services destinés aux jeunes, de la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, qui présentent des problèmes de développement (retard simple), de comportement ou qui ont des difficultés d'adaptation sociale (délinquance, violence, suicide, etc.). Ce programme s'adresse également aux jeunes qui ont besoin d'une aide appropriée pour assurer leur sécurité et leur développement (abus, négligence, etc.) ou pour éviter que ceux-ci ne soient compromis. Ce programme comprend aussi des services destinés aux familles des jeunes concernés. Les jeunes ayant une déficience ou un TSA ou leur famille peuvent également avoir besoin de ce type de services.

Parmi les services offerts par ce programme¹⁹, mentionnons le soutien direct aux familles (aide financière pour répit ou gardiennage ponctuel), les services de suivi psychosocial, le Programme d'intervention en négligence et le Programme d'intervention de crise et de suivi intensif dans le milieu. L'orientation qui sous-tend ces services consiste à intervenir de façon précoce, intensive et en continuité, le plus près possible du milieu de vie des jeunes et de leur famille, afin de prévenir l'aggravation et la récurrence des problèmes d'adaptation sociale.

1.2.7 Dépendances

Le programme Dépendances vise à répondre aux besoins de toutes les personnes, jeunes, adultes et aînées, qui présentent des comportements à risque, qui répondent aux critères d'un trouble lié à l'utilisation de substances ou d'un trouble lié aux jeux de hasard et d'argent ou qui présentent un problème de cyberdépendance, ainsi qu'aux besoins des membres de leur entourage²⁰. Des personnes ayant une déficience ou un TSA peuvent rencontrer ce type de difficultés et sont ainsi admissibles au programme selon leurs besoins.

¹⁹ Pour une description détaillée des services offerts par le programme, voir : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000959/>.

²⁰ Pour une description détaillée des services offerts par le programme, voir : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000885/>.

CHAPITRE 2

GAMME DE SERVICES DES PROGRAMMES-SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE, EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

En cohérence avec les principes directeurs qui guident l'organisation des services en déficience et en TSA, la gamme complète de services est composée de :

- services de soutien et d'accompagnement;
- services de développement et de reprise des habitudes de vie;
- services de soutien aux partenaires et à la collectivité.

2.1 Services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie

Les services de soutien et d'accompagnement²¹ à la réalisation des habitudes de vie sont des services de proximité offerts, le plus souvent, dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.). Ils ont la particularité d'être offerts dans une visée de stabilité afin de maintenir l'équilibre de la personne et la réalisation de ses habitudes de vie. Les interventions sont habituellement à plus ou moins long terme et l'intensité des services s'adapte aux besoins de l'utilisateur, d'un continuum allant de la vigie à l'accompagnement continu. Ainsi, le CISSS ou le CIUSSS doit mettre en place les services de soutien et d'accompagnement lorsque requis, et ce, tant que le besoin de l'utilisateur est présent. Cette gamme de services vise également à compenser des incapacités fonctionnelles et à réduire les risques de préjudices afin d'assurer la sécurité des activités liées aux habitudes de vie.

La gamme de services de soutien et d'accompagnement devant être rendue disponible dans tous les CISSS et les CIUSSS pour l'ensemble des personnes ayant une déficience ou un TSA, leur famille et leurs proches comprend les services énoncés ci-dessous.

2.1.1 Services d'aide à domicile

Objectif : Dans le contexte de la présente gamme de services, l'objectif des services d'aide à domicile est de soutenir la personne dans la réalisation de ses habitudes de vie afin de lui permettre de demeurer à domicile et d'exercer sa participation sociale dans ses milieux de vie²². Le niveau de soutien aux activités peut prendre la forme de supervision ou de stimulation, d'aide partielle ou d'aide totale.

- **Les services d'assistance personnelle** visent 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. Ils comprennent notamment les services d'aides à la vie quotidienne, par exemple : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transfert, etc.

²¹ Ces services font référence à l'ancienne terminologie *maintien des acquis*.

²² MSSS, *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.

- **Les services d'aide aux activités de la vie domestique (AVD)** visent à soutenir la réalisation des tâches accomplies chaque jour par une personne qui concernent sa vie à l'intérieur et autour de son milieu de vie, par exemple entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, faire la lessive et l'entretien des vêtements, utiliser le téléphone, etc.
- **Les services de soutien civique** visent à soutenir la personne pour accomplir ses activités, par exemple gérer son budget, utiliser les moyens de transport, remplir des formulaires, accéder aux mesures des autres programmes, etc.
- **Les services d'assistance à l'apprentissage** sont des activités d'entraînement et de stimulation aux activités personnelles et domestiques, de soutien aux activités occupationnelles et aux activités de réadaptation, etc.
- **Les services d'appui aux tâches familiales** visent à soutenir, dans le cas d'un parent ou d'un conjoint ayant une incapacité, la personne dans la réalisation d'activités telles que le soutien à l'organisation matérielle, aux soins des enfants, à l'aide aux devoirs, etc. Ces services incluent l'assistance dans les rôles parentaux, qui consiste en différentes mesures visant à remplacer ou à seconder les parents dans l'accomplissement de leurs rôles parentaux et de leurs activités quotidiennes, et ce, compte tenu de leurs propres limitations. Ces mesures permettent donc d'offrir un soutien aux rôles parentaux, soit par le remplacement ou l'assistance lors de déplacements, d'activités éducatives, d'activités domestiques et d'activités de la vie quotidienne.
- **Les services de livraison de repas à domicile, d'accompagnement, de visites d'amitié,** etc.

2.1.2 Services résidentiels

Objectif : Les services résidentiels visent à offrir un milieu de vie répondant aux besoins de la personne et tenant compte de la nature et de la complexité de ceux-ci ainsi que des capacités, des incapacités et du projet de vie de la personne. Ces milieux incluent, sans s'y limiter, les ressources intermédiaires et de type familial, les appartements supervisés, les logements sociaux avec services, les centres d'hébergement et de soins de longue durée et les maisons alternatives. Avant d'envisager cette option, puisque le milieu naturel de la personne est le plus souvent celui à privilégier, il importe de déterminer et de mettre en place des moyens permettant à la personne d'y demeurer, par exemple les services d'aide à domicile, l'attribution d'aides techniques, l'adaptation et l'aménagement du domicile.

Les services résidentiels incluent les activités suivantes :

- Accompagnement de la personne dans la recherche d'un autre milieu de vie qui lui convient mieux, en s'assurant qu'il répond à ses besoins, qu'il est librement choisi, qu'il est le plus près possible de sa communauté et qu'il est le plus simple possible;
- Pairage optimal de la personne avec une ressource afin d'offrir une option résidentielle et un soutien à l'intégration et d'assurer un suivi de cette personne dans sa ressource résidentielle;
- Évaluation et révision régulières des besoins de l'utilisateur et des services requis;
- Planification des transitions vécues par la personne, ses besoins étant évolutifs, et ce, en fonction de son âge, de ses goûts, du projet de vie et de sa situation personnelle (il est probable qu'elle déménage à quelques reprises au cours de sa vie);
- Formation et soutien des personnes-ressources concernées dans la formule résidentielle retenue et mise en place du processus de contrôle de la qualité, lorsque requis.

2.1.3 Soutien aux activités valorisantes et significatives

2.1.3.1 Activités de jour

Objectif : Les activités de jour visent à offrir un ensemble plus ou moins structuré d'activités variées qui permettent à la personne d'avoir des occupations stimulantes et valorisantes en poursuivant un ou plusieurs objectifs de développement ou de maintien de ses capacités.

Un éventail d'activités éducatives doit être disponible pour répondre à la diversité des besoins des personnes, par exemple des activités de stimulation sensorielle (par les sons, la lumière, le toucher, etc.), des activités artistiques (dessin, peinture, sculpture, etc.), des activités culturelles (lecture, chant, théâtre, etc.), des activités manuelles (jardinage, cuisine, couture, bricolage, etc.), des activités sportives (entraînement physique, natation, sport adapté, etc.) ou des activités sociocréatives (sortie au cinéma, navigation sur Internet, utilisation des médias sociaux, etc.).

Les services d'activités de jour incluent les activités suivantes :

- Planification et réalisation d'activités de jour en établissement ou en partenariat sous forme d'ententes de service avec les organismes communautaires qui en offrent ou qui peuvent le faire;
- Pairage optimal de la personne avec le milieu ciblé afin d'offrir du soutien à l'intégration et un suivi de cette personne dans son milieu de vie.

2.1.3.2 Activités contributives

Objectif : Les activités contributives visent à offrir, dans un milieu de travail ordinaire, adapté ou dans le milieu communautaire, des activités structurées permettant aux usagers qui souhaitent participer activement aux activités du milieu de se sentir utiles par l'accomplissement de tâches contributives variées. Celles-ci doivent permettre de développer leur autonomie ou de maintenir leurs capacités fonctionnelles, d'avoir des contacts sociaux et d'obtenir une reconnaissance pour l'effort fourni. Ces activités de production de biens ou de services peuvent être sous forme d'atelier, de plateau de travail ou de stage.

Les services d'activités contributives incluent les activités suivantes :

- Planification et réalisation d'activités contributives en établissement, en milieu de travail ordinaire ou en partenariat sous forme d'ententes ou de développement d'ententes de service avec les organismes communautaires ou des partenaires de la communauté qui en offrent ou qui peuvent le faire;
- Pairage optimal de la personne avec une ressource afin d'offrir du soutien à l'intégration et assurer un suivi de cette personne dans ce milieu.

2.1.4 Services de soutien à la famille et aux proches

Objectif : Dans le contexte de la présente offre de services, l'objectif des services de soutien à la famille et aux proches peut être décrit comme étant de favoriser le maintien de l'engagement de la famille et des proches auprès de la personne ayant une déficience ou un

TSA²³. Plus précisément, il s'agit de prévenir l'épuisement de son réseau de soutien et de permettre aux membres de la famille et aux proches d'assumer leurs différentes responsabilités, de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers de la personne ayant une déficience ou un TSA, de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes, de les soutenir dans leurs activités quotidiennes lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une déficience ou un TSA, de s'ajuster à leur réalité, de s'adapter aux caractéristiques reliées à l'existence d'incapacités et de maintenir des relations harmonieuses.

- **Les services de gardiennage** (dans le cas d'un enfant) **ou de présence-surveillance** (dans le cas d'un adulte) désignent les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante. Ces services sont généralement planifiés.
- **Les services de répit** procurent à la famille ou aux proches un moyen pour compenser le stress, l'épuisement et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité. Le répit peut être offert à domicile. Dans ce cas, la personne ayant une incapacité est prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile, par exemple dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou une ressource de type familial, ou encore auprès d'un organisme communautaire offrant une maison de répit. Ces services sont généralement planifiés.
- **Les services de dépannage** permettent à la famille et aux proches d'avoir un moyen pour faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est donc temporaire et généralement de courte durée. Il consiste à prévoir les mesures, les ressources ou les services les plus appropriés pour répondre aux besoins des personnes lors d'une situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches aidants. Le cas échéant, les personnes doivent savoir où et à qui s'adresser pour pouvoir bénéficier de ce service, et les mesures doivent être connues par les clientèles.
- **L'appui aux tâches quotidiennes** comporte diverses mesures qui permettent de relayer la famille ou les proches dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent notamment les soins des enfants, l'aide aux devoirs, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle, l'accompagnement et les services d'interprétation tactile et visuelle.
- **Les services psychosociaux** permettent à la famille ou aux proches de faire face à l'adaptation qu'entraîne ou que nécessite l'accompagnement d'une personne ayant une incapacité à toutes les étapes qu'elle franchit, notamment lors de l'annonce du diagnostic et des périodes de transition. Ces services s'adressent également à la fratrie et à l'entourage de la personne ayant une déficience ou un TSA.

²³ MSSS, *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.

- **Les services d'organisation communautaire** appuient le développement des services d'aide à la personne et des services aux proches aidants et sont offerts par l'instance locale.

2.2 Services de développement ou de reprise des habitudes de vie

Outre les services de soutien et d'accompagnement peuvent être précédés, suivre ou s'ajouter des services de développement ou de reprise des habitudes de vie²⁴. Ces derniers visent l'acquisition ou la récupération d'habiletés, le développement de capacités ainsi que la réduction d'incapacités et d'obstacles, en vue d'éliminer ou de réduire les situations de handicap, qui sont nécessaires à une participation active aux différentes habitudes de vie de la personne. Ces services peuvent être offerts dans les différents milieux de vie de la personne (domicile, école, travail, etc.) ou en établissement. Ils ont la particularité d'être offerts dans une perspective de changement ou de transition, et ce, en fonction de l'étape de développement de la personne, de l'apparition d'un bris d'équilibre ou de fonctionnement et de son projet de vie.

Les objectifs convenus au plan d'intervention sont précisés dans une démarche de coconstruction à partir des besoins exprimés par la personne, sa famille et ses proches, et doivent poursuivre des objectifs d'amélioration dans la réalisation de ses habitudes de vie. Ces objectifs sont définis en fonction du pronostic de participation sociale de la personne, c'est-à-dire qu'ils sont basés sur la complémentarité du savoir expérientiel et du savoir clinique de l'équipe en place suivant l'évaluation des capacités, du potentiel, des intérêts et du projet de vie de la personne.

La gamme de services de développement et de reprise des habitudes de vie, devant être rendue disponible dans tous les CISSS et les CIUSSS ou par ententes de service pour l'ensemble des personnes ayant une déficience ou un TSA, comprend les services énumérés ci-dessous.

2.2.1 Services de développement de l'enfant

Objectif : Ces services ont comme finalité d'engendrer des répercussions positives et réelles sur le développement de l'enfant. Ils sont offerts pour stimuler son développement et pallier ses incapacités. Ils visent à amenuiser un retard sur le plan de ses comportements ou de ses capacités. Ces services s'adressent aux jeunes enfants ayant une déficience ou un TSA ou présentant un retard significatif dans leur développement. De façon plus précise, ils visent à :

- contribuer au développement optimal de l'enfant dans toutes les sphères de sa vie;
- développer la motricité fine et globale;
- développer le langage et la communication;
- développer ses comportements adaptatifs;
- développer son autonomie fonctionnelle et ses habiletés sociales;
- développer la sphère cognitive, comportementale et socioaffective;
- développer la sphère sensorielle et perceptive (y compris la tolérance aux stimuli);
- assister l'enfant dans l'intégration dans ses milieux de vie (au domicile, au service de garde, à l'école [ordinaire ou spécialisée]).

²⁴ Ces services font référence à l'ancienne terminologie *adaptation-réadaptation*.

2.2.2 Services de développement de l'autonomie personnelle

Objectif : Ces services visent la réalisation des activités de la personne liées à sa santé et à ses soins personnels. Ces services ont comme finalité de permettre à la personne d'être autonome. De façon plus précise, ils visent à :

- développer les capacités et réduire les obstacles environnementaux afin de favoriser l'autonomie de la personne sur le plan des soins personnels liés à son hygiène;
- développer les capacités et réduire les obstacles environnementaux afin de favoriser l'autonomie de la personne sur le plan des soins personnels liés à sa santé;
- développer les capacités et réduire les obstacles environnementaux afin de favoriser l'autonomie de la personne sur le plan de la prise des repas;
- développer les capacités et réduire les obstacles environnementaux afin de favoriser l'autonomie de la personne sur le plan du maintien de la condition physique et mentale;
- permettre la réalisation des habitudes de vie liées aux soins personnels par le biais d'aides techniques et/ou humaines.

2.2.3 Services de développement des responsabilités et de l'autonomie sociorésidentiels

Objectif : Ces services ont comme objet la réalisation des activités de la personne dans son environnement immédiat et avec ses proches. Ces services ont comme finalité de permettre à la personne de rester le plus longtemps possible dans son milieu de vie. De façon plus précise, ils visent à :

- développer ou récupérer les habiletés lui permettant d'être la plus autonome possible à domicile, dont la capacité à se déplacer dans celui-ci;
- développer ou récupérer les habiletés utiles à la gestion des différents aspects de sa vie privée, y compris son emploi du temps, sa santé, ses affaires financières et ses responsabilités familiales;
- modifier ou adapter l'environnement afin d'éliminer ou de réduire les obstacles environnementaux;
- trouver des activités communautaires et sociales compatibles avec le profil et l'âge de la personne pour favoriser son intégration ainsi que sa participation sociale;
- mettre en place l'aide humaine ou l'aide technique appropriée à la réalisation des AVD, s'il y a lieu, et assurer la maîtrise de l'utilisation de l'aide.

2.2.4 Services de développement de la communication et de la vie sociale, affective et sexuelle

Objectif : Ces services ont comme objet la réalisation des activités liées à la communication, aux comportements et aux habiletés sociales (socialisation), aux relations interpersonnelles et à la vie sexuelle. Ces services ont comme finalité de permettre à la personne de communiquer ses besoins, de développer et de maintenir des relations satisfaisantes ainsi que d'avoir une vie sexuelle satisfaisante. De façon plus précise, ils visent à :

- développer ou récupérer les habiletés lui permettant de communiquer avec une ou plusieurs personnes;
- mettre en place l'aide technique ou humaine appropriée pour la communication, s'il y a lieu, et assurer la maîtrise de l'utilisation de cette aide;
- développer ou récupérer les habiletés lui permettant d'entretenir des liens sociaux, amicaux et affectifs sains;

- développer ou récupérer les habiletés lui permettant de vivre une vie sexuelle saine et sécuritaire;
- modifier ou adapter l'environnement afin d'éliminer ou de réduire les obstacles environnementaux.

2.2.5 Services d'intégration dans les loisirs et d'intégration communautaire

Objectif : Ces services visent l'inclusion de la personne dans des activités de loisirs et lui permettent de participer activement dans sa communauté. La finalité est de lui permettre de réaliser ses habitudes de vie à l'extérieur de son milieu de vie. De façon plus précise, ils visent à :

- développer ou récupérer les habiletés lui permettant de participer activement à la vie de sa communauté;
- développer ou récupérer les habiletés lui permettant de participer activement à des activités de loisirs en fonction de ses intérêts;
- développer ou récupérer les habiletés nécessaires pour se déplacer à l'extérieur de son domicile, selon le mode de transport le plus approprié;
- mettre en place l'aide technique ou humaine appropriée, s'il y a lieu, et assurer la maîtrise de l'utilisation de cette aide;
- modifier ou adapter l'environnement afin d'éliminer ou de réduire les obstacles environnementaux;
- accompagner la personne dans la recherche d'un milieu d'intégration qui convient à ses besoins et à ses intérêts;
- sensibiliser, former et soutenir les personnes-ressources du milieu d'intégration ainsi que les autres participants, s'il y a lieu.

2.2.6 Services d'intégration scolaire et socioprofessionnelle

Objectif : Ces services visent l'inclusion de la personne dans des activités scolaires et socioprofessionnelles correspondant à son âge, à sa culture et à ses aspirations (activités communautaires, travail, école, etc.). De façon plus précise, ils visent à :

- développer ou récupérer les capacités lui permettant de se déplacer vers ces lieux et de participer activement aux activités scolaires ou socioprofessionnelles;
- accompagner la personne dans la recherche d'un milieu d'intégration qui convient à ses besoins et à ses intérêts;
- mettre en place l'aide technique ou humaine appropriée, s'il y a lieu, et assurer la maîtrise de l'utilisation de cette aide;
- modifier ou adapter l'environnement afin d'éliminer les obstacles environnementaux;
- adapter le poste de travail et réduire les obstacles environnementaux afin de permettre l'intégration ou le maintien en emploi;
- développer ou récupérer les capacités lui permettant de reprendre son rôle d'étudiant ou de travailleur;
- soutenir la personne dans sa démarche d'intégration scolaire ou socioprofessionnelle (endurance, résistance, soutien psychologique, etc.);
- assister la personne afin de lui permettre de retourner aux études ou sur le marché du travail (réintégrer le travail qu'elle occupait avant l'apparition de la déficience, intégrer un nouvel emploi ou entreprendre une démarche de réorientation professionnelle);
- soutenir la personne dans son cheminement psychosocial relativement à son cheminement socioprofessionnel.

2.2.7 Types d'intervention : services de développement ou de reprise des habitudes de vie

Dans l'ensemble des services de reprise ou de développement des habitudes de vie, il importe de tenir compte de tous les facteurs personnels et environnementaux pouvant influencer la réalisation des habitudes de vie de la personne ayant une déficience ou un TSA pour favoriser son autodétermination et sa pleine participation sociale. Afin de miser sur les facilitateurs et de réduire les conséquences des obstacles liés aux facteurs environnementaux, tous les types d'intervention suivants doivent être accessibles aux usagers, peu importe le service concerné. Cela assure une compréhension complète de la situation et une réponse adaptée aux besoins de la personne.

- **L'évaluation des besoins et des situations pouvant mener à des situations de handicap en fonction de son projet de vie** inclut l'analyse des besoins et de la demande de services en tenant compte des évaluations et des périodes de services antérieures. À partir de l'évaluation des aptitudes de la personne (de ses capacités et de ses incapacités), des facteurs environnementaux (y compris familiaux et sociaux) et de leurs conséquences sur la réalisation des habitudes de vie, l'objectif est de déterminer les services requis en fonction de la complexité des besoins, de la motivation, du choix et du projet de vie de la personne.
- **Le développement des capacités pour réaliser les habitudes de vie** consiste en des interventions directes auprès de la personne dans son milieu de vie ou en établissement visant le développement des capacités ou la réduction des limitations des activités physiques ou cognitives nuisant à la réalisation des habitudes de vie nécessaires à l'atteinte du projet de vie.
- **Les stratégies adaptatives de la personne à son trouble et à sa situation** sont des interventions visant le développement de stratégies adaptatives incluant la consolidation des habiletés liées aux relations interpersonnelles, à la gestion de ses émotions (anxiété, peur, colère, etc.) et au développement de son autodétermination et de son estime de soi.
- **L'adaptation des tâches** de la personne ou des personnes-ressources dans les milieux de vie de la personne vise la mise en place de stratégies compensatoires adaptées à ses capacités et à l'environnement afin de faciliter la réalisation des habitudes de vie.
- **L'adaptation de l'environnement** vise à agir sur les facilitateurs et les obstacles à la réalisation des habitudes de vie en adaptant l'environnement physique (lieux, matériel, aides techniques, etc.) et humain (formation, soutien, etc.).
- **L'attribution d'aides techniques** vise la recommandation, l'attribution et l'installation d'une aide technique, son ajustement et l'entraînement à son utilisation en fonction des besoins de la personne, de sa famille et de ses proches ainsi que des composantes de l'environnement.
- **L'intégration dans les milieux de vie** vise la consolidation de l'ensemble des apprentissages et des modifications dans la réalisation des habitudes de vie et la généralisation de ceux-ci dans les milieux de vie fréquentés par la personne.

2.3 Services de soutien aux partenaires et à la collectivité

Ces services visent à appuyer les partenaires de la société civile dans l'exercice de leur mandat spécifique dans une perspective d'actions concertées. Ils visent à faciliter la mobilisation et l'action des partenaires vers la création de facilitateurs et à éliminer les obstacles en vue de favoriser la participation sociale des personnes présentant une déficience ou un TSA.

Ces services incluent les activités suivantes :

- Soutien-conseil ou sensibilisation/formation aux groupes cibles pour permettre l'amélioration de leurs connaissances des caractéristiques, des capacités et des besoins des personnes présentant une déficience ou un TSA;
- Consultations ponctuelles et transfert d'expertise auprès des organisations ou des intervenants, par exemple : démonstration d'activités spécifiques de stimulation du développement (positionnement, stimulation des réflexes, éveil sensoriel, habiletés d'échanges avec l'environnement, etc.), accompagnement direct auprès des équipes en présence de l'enfant et des parents, téléadaptation, discussions cliniques, etc.;
- Partenariats formels du RSSS avec des organismes communautaires, des municipalités ou autres organisations agissant auprès de groupes cibles pour leur recommander des personnes ayant besoin de services de soutien et d'accompagnement;
- Activités visant à améliorer et à promouvoir l'accessibilité universelle des lieux publics et des plateformes de communication.

Rappelons que la gamme de services doit être rendue disponible dans tous les établissements. L'évaluation des besoins de la personne détermine l'offre de services à mettre en place et peut être offerte dans les différents milieux de vie de la personne ou en établissement. Les résultats de l'évaluation permettent d'élaborer et de planifier, au moyen du plan, l'offre de services à mettre en place et les objectifs d'intervention convenus avec la personne. La figure suivante (figure B) illustre la gamme complète de services, sans égard à la hiérarchisation, qui place l'utilisateur, sa famille et ses proches au cœur de cette gamme.

Figure B : Gamme de services en DP et en DI-TSA



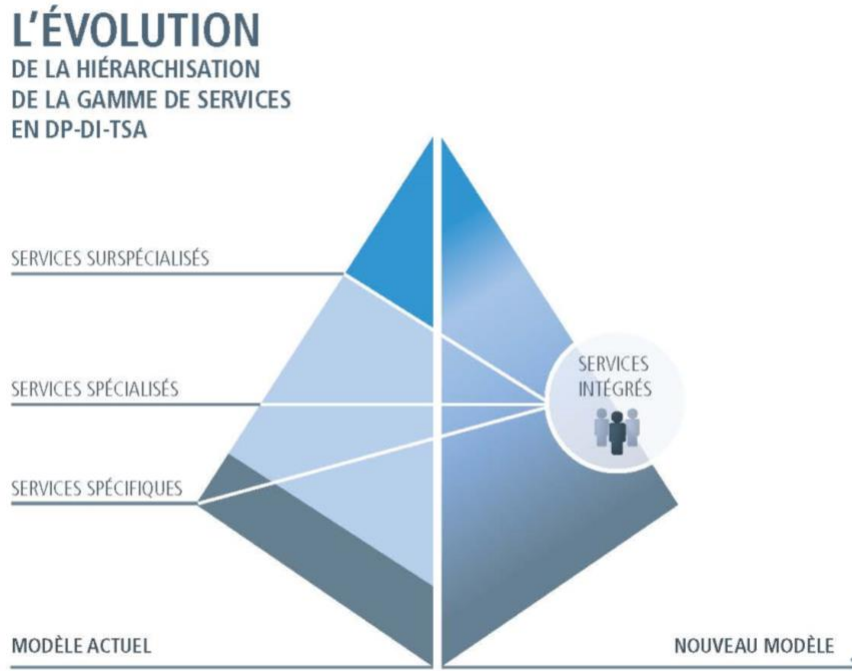
CHAPITRE 3

HIÉRARCHISATION DES SERVICES

Afin d'offrir à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée, l'organisation des services requiert une hiérarchisation qui soutient la complémentarité des services spécifiques et spécialisés des programmes en DP et en DI-TSA. Les services de soutien et d'accompagnement, de développement et de reprise des habitudes de vie et de soutien aux partenaires et à la collectivité ne sont pas mutuellement exclusifs puisqu'ils peuvent être offerts les uns après les autres aussi bien que simultanément ou en alternance. C'est grâce au plan d'intervention, qui fait état du projet de vie évolutif de la personne, que se crée et s'articule son parcours de soins et de services, lequel peut prendre différentes formes, selon la meilleure réponse à ses besoins.

Comme prémisse, en cohérence avec les orientations ministérielles des dernières années, la gamme de services spécifiques est amenée à se renforcer et à se diversifier, alors que la spécialisation des services doit se préserver et se consolider. La figure suivante (figure C) illustre l'évolution de la hiérarchisation vers une intégration des services. Dans ce nouveau modèle, les frontières entre les niveaux de services (spécifiques, spécialisés et surspécialisés) sont atténuées et les besoins des usagers, de leur famille et de leurs proches sont au centre de la gamme de services.

Figure C : Évolution de la hiérarchisation de la gamme de services en DP et en DI-TSA




La primauté des services de proximité doit avoir préséance dans l'organisation territoriale des services. Celle-ci doit toutefois s'exercer autant que la masse critique le permet, tant sur le plan du maintien de l'expertise que sur celui de la mise en place des plateaux techniques nécessaires à la prestation des services selon les meilleures pratiques. Plus la complexité des situations augmente, plus l'expertise requise et la nécessité d'infrastructures et de technologies pointues s'accroissent et plus la concentration de celles-ci devient nécessaire.

Dans cette perspective, les services de soutien et d'accompagnement sont des services spécifiques, alors que les services de développement et de reprise des habitudes de vie peuvent être spécifiques ou spécialisés.

Soulignons que la nature du service, l'intensité des interventions, le diagnostic de la personne ou encore le besoin exprimé par celle-ci ne sont pas des critères qui permettent de distinguer si le service est spécifique ou spécialisé. En revanche, ce sont des facteurs discriminants de complexité clinique et organisationnelle qui permettent d'opérationnaliser la hiérarchisation. La figure suivante (figure D) illustre la façon de concevoir la hiérarchisation pour ainsi permettre la distinction entre l'intervention spécifique et spécialisée.

Figure D : Soutien à l'organisation des services de développement et de reprise des habitudes de vie (spécifiques ou spécialisés)

Services spécifiques	Services spécialisés
Situation de stabilité	Situation de déséquilibre
	
Services de soutien et d'accompagnement	Services de développement et de reprise des habitudes de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Services de proximité offerts dans le milieu de vie de la personne. • Interventions visant la stabilité afin de maintenir l'équilibre de la personne et sa capacité à réaliser ses habitudes de vie. • Services offerts à plus ou moins long terme. • Intensité adaptée aux besoins de l'utilisateur. • Continuum allant de la vigie à l'accompagnement. 	<p>Les interventions permettent la réalisation du potentiel optimal de la personne :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Développement de ses habiletés; • Réduction des obstacles environnementaux. <p>Ces services sont offerts en périodes de services dans une visée de changement ou de transition, et ce, en fonction de l'étape de développement de la personne et de son projet de vie. Ils peuvent être de nature spécifique ou spécialisée, en fonction de la complexité des situations de handicap en cause nécessitant l'apport d'expertise et/ou de plateaux techniques spécifiques ou spécialisés.</p> <p>L'organisation des services spécifiques et spécialisés doit respecter le principe de la primauté des services de proximité.</p> <p>Les services spécialisés sont mis en place en fonction des masses critiques minimales requises pour le développement et le maintien de l'expertise et des plateaux techniques.</p> <p>Les services de soutien et d'accompagnement ne se substituent pas à ceux offerts en périodes de services, mais peuvent être offerts simultanément selon les besoins et la situation de la personne ou en alternance, toujours dans une visée de participation sociale.</p>
Services spécifiques	Services spécialisés
	<p>_____ Complexité clinique _____></p>
<p>Activités cliniques simples : Actions réalisées en vue de solutionner une situation problématique de réduction de la réalisation des habitudes de vie d'une personne, impliquant un petit nombre de facteurs personnels et/ou environnementaux, qui s'organisent de manière claire, immédiatement saisissable et dont l'évolution est prévisible.</p>	<p>Activités cliniques complexes : La situation risque de compromettre le fonctionnement actuel (rupture d'équilibre). ET La situation implique de nombreux facteurs (personnels/environnementaux) combinés d'une manière où l'évolution est difficilement prévisible. La complexité peut s'accroître avec le nombre d'acteurs impliqués.</p>
Services spécifiques	Services spécialisés
	<p>_____ Complexité organisationnelle _____></p> <p>Pour garantir l'efficacité des interventions de nature complexe, une faible masse critique requiert :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le regroupement d'une équipe spécialisée qui permet aussi de favoriser le développement et le maintien de l'expertise; • des plateaux techniques : infrastructures et/ou technologies.

CONCLUSION

La réussite de cette transformation, qui se veut en continuité avec les récents changements s'étant opérés dans le RSSS, repose sur la collaboration de tous les acteurs, organisations et paliers de gestion. La raison d'être de ces travaux est, pour l'utilisateur, sa famille et ses proches :

- d'assurer une meilleure réponse à leurs besoins;
- de faciliter leur parcours de soins et de services;
- de favoriser leur participation sociale.

Enfin, rappelons les avantages et les conditions gagnantes de l'implantation de cette nouvelle gamme de services issus du *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme* (2017).

AVANTAGES

- 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.

CONDITIONS GAGNANTES

- L'implantation des mécanismes et des processus du réseau de services intégrés (guichet d'accès unique, évaluation globale des besoins, intervenant-pivot, plan de services, ententes de service, etc.);
- Un leadership et une imputabilité des programmes-services en DP et en 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 services entre les établissements;
- L'intégration des services spécifiques et spécialisés sous un même chef, assurant une plus grande fluidité et évitant les nouveaux cloisonnements.

BIBLIOGRAPHIE

CAREAU, Emmanuelle, et autres. *Continuum des pratiques de collaboration interprofessionnelle en santé et services sociaux – Guide explicatif*, Réseau de collaboration sur les pratiques interprofessionnelles en santé et services sociaux (RCPI), Québec, juin 2014 et révision juillet 2018, 23 p.

DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT, COMITÉ INTERFACULTAIRE OPÉRATIONNEL DE FORMATION À LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE EN PARTENARIAT PATIENT et UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Référentiel de compétences : pratique collaborative et partenariat patient en santé et services sociaux*, Montréal, Québec : Université de Montréal, octobre 2016, 25 p.

KARAZIVAN, Philippe, et autres. “The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition”, *Academic Medicine*, vol. 90, n° 4, avril 2015, p. 437-441.

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*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, novembre 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*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, novembre 2016, 71 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence de l’approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, mai 2018, 46 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence pour l’organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l’autisme*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, juillet 2017, 84 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Évaluation de l’intégration des services pour les personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l’autisme (DP, DI-TSA)*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, septembre 2017, 79 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, Ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2004, 35 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives aux standards d’accès, de continuité, de qualité, d’efficacité et d’efficience : programme-services Services généraux – activités cliniques et d’aide. Services sociaux généraux : offre de service*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, mai 2013, 70 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives aux standards d’accès, de continuité, de qualité, d’efficacité et d’efficience : programme-services Jeunes en difficulté. Offre de service 2007-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, janvier 2007, 100 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience : programme-services Dépendances. Offre de service 2007-2012*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, novembre 2007, 58 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, juin 2008, 39 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, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001, 101 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, Ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 2004, 81 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme national de santé publique 2015-2025*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, décembre 2015, 88 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR et MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2003, 40 p.

MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION ET DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR. *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TEVA)*, Québec, Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur, 2018, 24 p.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE. *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées 2019-2024*, Québec, Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale, 2019, 53 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité – Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Office des personnes handicapées du Québec, juin 2009, 84 p.

LE PROTECTEUR DU CITOYEN. *Rapport du Protecteur du citoyen : l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*, Québec, Le Protecteur du citoyen, mars 2015, 33 p.

PUBLICATIONS QUÉBEC. *Règlement sur la certification des ressources communautaires ou privées offrant de l'hébergement en dépendance (chapitre S-4.2, r. 0.1)*, Éditeur officiel du Québec, décembre 2019, 32 p.

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

