

**CADRE DE RÉFÉRENCE MONTRÉGIEN
POUR L'IMPLANTATION D'UN RÉSEAU
INTÉGRÉ DE SERVICES EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ET TROUBLES
ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

Septembre 2012

*Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie*

Québec 

Auteure

Sylvie Beaudoin

Secrétariat et mise en pages

Marie-France Dumont

Ce document est disponible en version électronique sur le portail extranet de l'Agence, <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/agence>, onglet *Documentation*.

Dans ce document, le générique masculin est utilisé sans intention discriminatoire et uniquement dans le but d'alléger le texte.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : No 978-2-89342-544-3 (version imprimée)

ISBN : No 978-2-89342-545-0 (PDF)

Reproduction ou téléchargement autorisé à des fins non commerciales avec mention de la source :

BEAUDOIN, Sylvie. *Cadre de référence montréalais pour l'implantation d'un réseau intégré de services en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, Longueuil, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2012, 42 p.

© Tous droits réservés

Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2012

REMERCIEMENTS

Ce cadre de référence a été élaboré dans le cadre d'un groupe de travail mandaté par le réseau clinico-administratif Jeunes de la Montérégie et reconnu par le réseau clinico-administratif Santé psychosociale.

Nous tenons à remercier de leur précieuse contribution les participants à ce groupe de travail :

Lucille Bargiel	Association régionale Autisme et TED Montérégie et Association de parents de l'enfance en difficulté de la Rive-Sud
Sylvie Beaudoin	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Emilie Bergeron	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Claude Bouchard	Centre de santé et de services sociaux Champlain–Charles-Le Moyne
Anne-Marie Cartier	Centre de santé et de services sociaux Jardins-Roussillon
Nathalie Chénier	Centre de santé et de services sociaux Pierre-De Saurel
Arinka Sabina Jancarik	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
Manon Lacroix	Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement-Montérégie
Ann-Louise Langevin	Centre de santé et de services sociaux du Suroît
Ginette Pariseault	Centre de santé et de services sociaux du Suroît
Diane Lyonnais	Centre de santé et de services sociaux de Vaudreuil-Soulanges
Richard Paradis	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Nicolas Léger-Bourgoin	Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
Marc Pontbriand	Centre de santé et de services sociaux de Vaudreuil-Soulanges
Jean-Marc Ricard	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est

Sous la supervision de :

Diane Reed
Coordonnatrice du secteur Services sociaux et réadaptation
Direction de l'organisation des services
et des opérations réseau
Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

**CALENDRIER DES CONSULTATIONS DU CADRE DE RÉFÉRENCE MONTRÉGIEN POUR
L'IMPLANTATION D'UN RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES EN DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT**

Description	Date
Approbation finale au RCA Santé psychosociale	30 janvier 2012
Approbation finale au RCA Jeunes	9 février 2012
CCSM	21 septembre 2012

TABLE DES MATIÈRES

1. CONTEXTE.....	11
2. CLIENTÈLE	12
3. ÉTAT DE SITUATION EN MONTÉRÉGIE	13
3.1 TAUX DE PRÉVALENCE ET CLIENTÈLE DESSERVIE	13
3.2 TERRITOIRE	14
3.3 PRINCIPAUX PARTENAIRES AU SEIN DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	15
4. FONDEMENTS DE LA DÉMARCHE.....	16
4.1 CONCEPTS CLÉS.....	16
4.2 PRINCIPES DIRECTEURS RELATIFS À LA PERSONNE, SA FAMILLE ET SES PROCHES	19
4.3 PRINCIPES DIRECTEURS RELATIFS AUX SERVICES	20
5. LE RÉSEAU INTÉGRÉ DE SERVICES EN DI ET TED EN MONTÉRÉGIE.....	21
5.1 MOBILISATION DES PARTENAIRES DU RLS PAR LE BIAIS DU PROJET CLINIQUE..	21
5.2 PLANIFICATION ET CONCERTATION DES SERVICES À LA PERSONNE	22
5.3 LE <i>PLAN D'ACCÈS AUX SERVICES POUR LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE</i>	23
5.3.1 <i>Standards d'accès aux services</i>	23
5.3.2 <i>Standards de continuité des services</i>	23
6. OFFRE DE SERVICE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	24
6.1 ACCÈS AUX SERVICES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX....	24
6.2 SERVICES EN CSSS	25
6.2.1 <i>Services d'évaluation diagnostique</i>	25
6.3 SERVICES SPÉCIALISÉS EN CRDITED	26
6.4 CONTRIBUTION DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES.....	26
6.5 ARRIMAGES ENTRE LES PARTENAIRES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX	27
6.6 LES COLLABORATIONS INTERSECTORIELLES.....	29
7. ENJEUX ET DÉFIS POUR ACTUALISER LA MISE EN PLACE DU RIS POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED	31
8. RECOMMANDATIONS	32
9. CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	35
ANNEXE 1 – TRAJECTOIRE ET OFFRE DE SERVICE.....	37
ANNEXE 2 – SERVICES GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES DITS DE PREMIÈRE LIGNE	40

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES

ARATED-M	Association régionale Autisme et TED Montérégie
Agence	Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie
CCSM	Comité de coordination stratégique de la Montérégie
CÉTED	Clinique d'évaluation des troubles envahissants du développement
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CJM	Centre jeunesse de la Montérégie
CLSC	Centre local de services communautaires
CMR	Centre montérégien de réadaptation
CR	Centre de réadaptation
CRDITED Montérégie-Est	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CRÉTC	Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FEJ	Famille-Enfance-Jeunesse
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GAPHRSM	Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal inc.
GAPHRY	Groupement des associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MAMROT	Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MICC	Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux

OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
PLOP	Première langue officielle parlée
PPH	Processus de production du handicap
PSI	Plan de services individualisé
RCA	Réseau clinico-administratif
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
RIS	Réseau intégré de services
RLS	Réseau local de services
SDEM	Service de développement d'employabilité de la Montérégie inc.
SEMO	Services externes de main-d'œuvre
SRSOR	Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (Les)
TED	Troubles envahissants du développement
TÉVA	Transition École vie active
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

1. CONTEXTE

Le présent cadre de référence a été élaboré en réponse au mandat issu des travaux du réseau clinico-administratif (RCA) Jeunes et visant :

« L'implantation d'un réseau intégré de services pour des jeunes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) et leur famille dans le respect des orientations du MSSS ».

Ce mandat a été déposé à la rencontre du RCA Jeunes de décembre 2007 à la suite des constats effectués lors de visites des établissements à l'été 2007. Ces visites ont permis d'identifier les besoins de consolidation des services en 1^{re} ligne, ainsi que la nécessité d'arrimages entre les services de 1^{re} et 2^e ligne, pour les personnes présentant une DI ou un TED. Le groupe de travail mandaté pour ces travaux est composé de représentants des services de 1^{re} et 2^e ligne, soit les centres de santé et de services sociaux (CSSS), les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), le Centre montérégien de réadaptation (CMR) ainsi qu'un organisme communautaire, l'Association régionale Autisme et TED Montérégie (ARATED-M), représentant la clientèle.

Le mandat a été élargi, en juin 2008, à la suite de la demande des membres du RCA Santé psychosociale voulant que le réseau intégré de services (RIS) en DI et TED prenne également en considération les besoins de services de la clientèle adulte.

Pour réaliser son mandat, le groupe de travail a considéré les réalisations régionales et la gamme de services spécialisés et spécifiques déjà en place au sein du réseau de la santé et des services sociaux montérégien. De plus, il a appuyé ses réflexions sur les orientations ministérielles à l'égard des services pour cette clientèle¹, ainsi que sur les travaux de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED)² et ceux du continuum d'intervention pour la DI et les TED élaborés en Montérégie³.

Quant aux assises pour l'organisation des services, les membres du groupe de travail ont référé aux orientations ministérielles de 2004 quant au découpage des activités et des services du système de santé et des services sociaux en « programmes-services »⁴. De plus, en 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a déposé le *Plan d'accès aux services pour les personnes*

¹ MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, février 2003.

MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, juin 2001.

MSSS, AQESSS, FQCRDITED, ASSS. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les CRDI*, novembre 2005.

MSSS. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, 2006, p. 12.

² FQCRDITED. *Offre de services*, Québec, 2006.

³ ASSS DE LA MONTÉRÉGIE. *Le Continuum d'intervention déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, juin 2005.

⁴ MSSS. *L'architecture des services de santé et des services sociaux; les programmes-services et les programmes-soutien*, 2004.

ayant une déficience⁵. Les mesures qui y sont prévues visent la prise en compte globale des besoins de la personne dans un objectif d'améliorer l'accessibilité et la continuité des services à cette clientèle.

Au cours de son mandat, le groupe de travail a contribué de façon importante à l'élaboration de la trajectoire de services et de l'offre de service pour les personnes ayant un diagnostic de DI ou de TED en Montérégie. Ces documents ont été adoptés par l'ensemble des directeurs généraux des établissements lors d'une rencontre du Comité de coordination stratégique de la Montérégie (CCSM) tenue le 15 avril 2011. Nous les retrouvons à l'annexe 1 du présent document. Les discussions pour l'élaboration de cette offre de service ont grandement contribué à la définition du RIS DI-TED en Montérégie.

En tenant compte des orientations ministérielles mentionnées précédemment et de la réalité montérégienne, les balises énoncées au présent cadre de référence visent à soutenir la mise en place du réseau intégré de services pour les personnes présentant une DI ou un TED.

2. CLIENTELE

La clientèle ciblée par cette démarche se compose de personnes présentant une déficience intellectuelle, de personnes ayant un trouble envahissant du développement, de celles qui ont une hypothèse de TED ainsi que des enfants de moins de 6 ans qui présentent un retard global de développement.

D'autre part, l'offre de service doit aussi répondre aux besoins d'information, de formation et de soutien des proches de ces personnes. En effet, tant la famille immédiate que les personnes qui entretiennent des liens étroits avec la clientèle identifiée précédemment peuvent requérir des services pour des besoins liés à la condition de la personne.

Déficience intellectuelle

Selon l'American Association on Mental Retardation, la déficience intellectuelle est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques et qui survient avant l'âge de 18 ans⁶. Pour obtenir ce diagnostic, il est nécessaire d'avoir des limitations significatives dans ces deux sphères.

Troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement regroupent cinq syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales; la communication verbale et non verbale; les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs.

Par ailleurs, notons que le diagnostic de « trouble du spectre de l'autisme (TSA) », dont l'utilisation est de plus en plus répandue, remplacera celui de TED dans le

⁵ MSSS. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, juin 2008.

⁶ AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien*, 2002, p. 8.

DSM-V⁷ (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) dont la parution est prévue au printemps 2013.

Hypothèse de TED

Une hypothèse de TED est émise lorsqu'un ou des professionnels documentent des particularités du comportement et du développement d'une personne, plus spécifiquement sur le plan de la communication et des interactions sociales, ainsi que sur le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

En Montérégie, les personnes présentant une hypothèse de TED sont admissibles aux services publics de réadaptation des CRDITED, si les besoins le justifient. Pour ce faire, la personne doit être inscrite dans un processus d'évaluation diagnostique après qu'un ou des professionnels habilités à le faire aient émis une hypothèse de TED.

Retard global de développement⁸

Le diagnostic de retard global de développement est généralement associé à l'enfant de moins de 6 ans qui accuse un retard significatif par rapport à son âge chronologique dans plusieurs sphères de son développement : motricité, cognition, développement socioémotionnel, communication et autonomie. Ce retard se caractérise, entre autres, par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif. Les retards qui perdurent au-delà de l'âge de 6 ans indiquent généralement la présence d'incapacités intellectuelles.

3. ÉTAT DE SITUATION EN MONTEREGIE

3.1 Taux de prévalence et clientèle desservie

Déficience intellectuelle

Le MSSS retient comme prévalence qu'environ 3 % de la population québécoise présente une déficience intellectuelle⁹. Toutefois, pour l'organisation des services, il considère que seulement 0,5 % de la population 0-64 ans nécessite un soutien particulier ou des services spécialisés en lien avec un diagnostic de déficience intellectuelle.

Lorsque nous appliquons ce taux de prévalence à la population de référence 0-64 ans en Montérégie, qui est de 1 241 748¹⁰, nous pouvons estimer que 6 208

⁷ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Autistic disorder*, [http://www.dsm5.org/Proposed Revisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94].

⁸ MSSS. *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, 2006, p. 14.

⁹ MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, juin 2001, p. 29-31.

¹⁰ DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE LA MONTRÉGIE. *Population de référence pour les 0-64 ans en Montérégie pour l'année financière 2011-2012*, équipe de Surveillance de l'état de santé de la population.

personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitent des services du réseau de la santé et des services sociaux.

En Montérégie, pour l'exercice 2010-2011, 2 173 personnes ont reçu des services liés à la déficience intellectuelle en CSSS, mission CLSC (centre local de services communautaires), et 3 771 personnes ont été desservies en CRDITED au cours de cette même période.

Troubles envahissants du développement

Selon le bulletin d'information en surveillance de l'état de santé de la population de la Direction de santé publique de la Montérégie (Périscope, n° 17, avril 2011), le taux de prévalence pour les TED s'établit à 106 pour 10 000 enfants âgés de 4 à 17 ans en Montérégie. Il est important de noter que la prévalence augmente en moyenne de 28 % par année en Montérégie, et ce, depuis 2001.

La population de référence¹¹ pour les personnes de moins de 18 ans pour l'année 2011-2012 étant de 296 236, nous pouvons estimer que 3 140 jeunes de ce groupe d'âge présentent un TED en Montérégie.

En ce qui concerne la prévalence des TED chez les adultes, le manque de données probantes soutenant le taux réel nous demande de demeurer vigilants quant à l'utilisation de taux qui remontent à plusieurs années. La proportion de la population touchée est généralement calculée à partir des estimations du MSSS (2003), soit 15 pour 10 000 adultes¹², ce qui représente environ 1 420 adultes puisque la population de référence âgée de 18-64 ans est de 945 512 personnes pour la Montérégie.

En Montérégie, pour l'exercice 2010-2011, 1 798 personnes ont reçu des services liés aux TED en CSSS, mission CLSC. De ce nombre, 1 520 personnes sont âgées de moins de 18 ans. Quant aux deux CRDITED de la Montérégie, les rapports statistiques indiquent que 2 414 personnes présentant un TED ont reçu des services au cours de 2010-2011, dont 2 033 étaient âgées de moins de 18 ans.

3.2 Territoire

La Montérégie, qui couvre un territoire de plus de 10 000 km², est délimitée par le fleuve Saint-Laurent, l'Outaouais, la frontière américaine et la Vallée-du-Richelieu. Caractérisée par le côtoiement de zones urbaines, semi-rurales et rurales, elle compte aujourd'hui 179 municipalités et 14 municipalités régionales de comté (MRC). Deux réserves autochtones, Akwesasne et Kahnawake, sont également situées sur son territoire.

La Montérégie est la deuxième région la plus peuplée du Québec avec une population qui s'élève à près de 1 459 389 personnes¹³. Sur la base de la variable « Première langue officielle parlée » (PLOP) du recensement de 2006, la population

¹¹ DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE LA MONTÉRÉGIE. *Population de référence pour les 0-64 ans en Montérégie pour l'année financière 2011-2012*, équipe de Surveillance de l'état de santé de la population.

¹² MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, février 2003.

¹³ DIRECTION DE SANTÉ PUBLIQUE DE LA MONTÉRÉGIE, *Population de référence en Montérégie pour l'année financière du 1^{er} avril 2011 au 31 mars 2012*, équipe de Surveillance de l'état de santé de la population.

d'expression anglaise représente 11 %¹⁴ de la population montérégienne, soit environ 161 000 personnes en 2011. Toujours selon le recensement de 2006, 7,5 % de la population montérégienne est issue de l'immigration, ce qui représente 109 000 personnes en 2011.

3.3 Principaux partenaires au sein du réseau de la santé et des services sociaux

Centres de santé et de services sociaux

En Montérégie, on retrouve onze CSSS nés de la fusion de CLSC, de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) ainsi que d'hôpitaux pour dix de ces onze CSSS.

Les CSSS ont une responsabilité populationnelle en regard de la population de leurs territoires respectifs. À cette fin, un réseau local de services (RLS), dont le CSSS est l'assise, doit être mis en place afin d'assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services destinés à la population. Dans ce contexte, le CSSS élabore, avec ses partenaires, un projet d'organisation clinique des services qui s'appuie sur les orientations ministérielles et régionales. Ce projet doit permettre de mobiliser les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et les intervenants des autres secteurs d'activité concernés par la dispensation de ces services.

Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement

La Montérégie compte deux CRDITED, soit :

- Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la Montérégie-Est (CRDI Montérégie-Est) qui couvre les territoires des RLS des CSSS La Pommeraie, Richelieu-Yamaska, Pierre-Boucher, de la Haute-Yamaska, Champlain et Pierre-de Saurel;
- Les Services de réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort (SRSOR) qui couvrent les territoires des RLS des CSSS du Suroît, du Haut-Saint-Laurent, Jardins-Roussillon, de Vaudreuil-Soulanges et Haut-Richelieu-Rouville.

Dans le cadre du présent réseau intégré de services, les services spécialisés relèvent principalement de la responsabilité des CRDITED (annexe 2) dont le mandat est d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale. Ces services ont pour objectif d'améliorer la qualité de vie de la personne en visant le développement optimal de son potentiel.

¹⁴ STATISTIQUE CANADA. Tableaux croisés d'intérêt spécial : Recensement de 2001, Tableau 97F0007 XCB01043/Recensement 2006, Tableau : CO-1166.

Organismes communautaires

La Montérégie compte un peu plus de quarante organismes communautaires qui ont pour mission d'offrir des services aux personnes qui présentent une DI ou un TED ou aux proches de ces personnes. La majorité de ces organismes communautaires sont soutenus par deux regroupements sous-régionaux, soit le Groupement des associations de personnes handicapées de la Rive-Sud de Montréal inc. (GAPHRSM) et le Groupement des associations de personnes handicapées du Richelieu-Yamaska (GAPHRY).

En regard des services offerts par les organismes communautaires de la Montérégie, il est important de souligner le mandat régional reconnu par l'Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie (Agence) à l'ARATED-M en 2004. Ce mandat identifiait notamment des services de soutien aux parents de personnes TED et la contribution à la mise en œuvre du programme régional de formation s'adressant aux personnes TED, à leurs proches et aux organismes communautaires.

En plus de ces organismes voués spécifiquement aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED et à leur famille, un certain nombre d'autres organismes communautaires, dont la mission rejoint une population plus large, offrent également des services à ces personnes.

Habituellement créés en réponse à des besoins identifiés par une communauté et sa volonté de prise en charge collective, les organismes communautaires ont, au cours des ans, pallié l'absence de services du réseau public parallèlement à leur mission globale. Ils s'inscrivent en complémentarité de l'offre de service du réseau de la santé et des services sociaux à titre de partenaires incontournables dans l'organisation des services auprès des personnes et de leurs familles. Associés au projet clinique et aux diverses démarches de concertation au sein du RLS, ils ont démontré la qualité de leurs interventions et leur efficacité dans plusieurs domaines d'intervention, tant auprès des personnes que des familles. Leur contribution dans l'organisation des services a été reconnue dans les politiques et les orientations ministérielles.

4. FONDEMENTS DE LA DEMARCHE

4.1 Concepts clés

L'organisation des services doit s'inscrire dans le cadre des orientations en cours, tant sous l'angle des initiatives législatives et politiques que des consensus cliniques. Ainsi, les actions entreprises auprès des personnes présentant une DI ou un TED doivent tenir compte des orientations suivantes.

De l'intégration sociale à la participation sociale

À la suite de la désinstitutionnalisation en matière de déficience intellectuelle, l'enjeu majeur des orientations ministérielles consistait à effectuer la réinsertion sociale de personnes qui vivaient en milieu institutionnel dans des ressources résidentielles de la communauté et à assurer l'intégration sociale de ces personnes.

L'intégration sociale a été définie de la façon suivante :

« L'intégration sociale des personnes ayant des déficiences dans les dimensions physique, fonctionnelle et communautaire demeure un objectif fondamental de l'organisation des services qui leur sont destinés. »¹⁵

« Aussi, même si les services nécessaires aux personnes à différentes étapes de leur vie peuvent requérir le déploiement de services intensifs de réadaptation et un modelage particulier de leur environnement, la communauté demeure le milieu de vie et d'intervention privilégié. Les personnes doivent avoir accès, chaque fois que c'est possible, aux services qui s'adressent à l'ensemble de la population plutôt qu'à des services distincts [...]. »¹⁶

Depuis, malgré d'importantes avancées, l'expérience de l'intégration sociale a mis en lumière l'importance de l'interaction entre la personne et les éléments de son environnement. Les orientations ministérielles notent que le passage de l'intégration sociale à la participation sociale *« repose sur les moyens d'agir qu'ont ces personnes (présentant une DI ou un TED) et sur le soutien qu'elles obtiennent afin de participer activement à la vie en société et d'exercer leurs droits »*.¹⁷

La définition retenue pour la participation sociale est celle du Conseil de la santé et du bien-être¹⁸ :

« [...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...]. » [...] « La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. »

« En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale. »

La situation de handicap selon le modèle du Processus de production du handicap

À l'instar des concepts d'intégration et de participation sociales qui ont connu une évolution au cours des 30 dernières années, la notion de handicap a aussi évolué. Selon le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) :

¹⁵ MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, juin 2001, p. 43.

¹⁶ MSSS. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, février 2003, p. 17.

¹⁷ MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, juin 2001, p. 44.

¹⁸ CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *La participation sociale comme stratégie de renouvellement social*, Québec, avril 1997, p. 3-4.

« Une situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). »¹⁹

Les travaux du RIPPH ont permis de développer le modèle conceptuel du Processus de production du handicap (PPH). Selon ce modèle, la participation sociale se veut le résultat des influences multiples entre les caractéristiques d'une personne et les éléments de l'environnement physique et social. Ce modèle insiste également sur le respect des choix de la personne et il tient compte de son identité socioculturelle. Il porte une attention particulière à la qualité des conditions de participation sociale dans une perspective d'égalité avec les autres membres de la société.

D'après le modèle PPH, une personne peut être en situation de participation sociale dans un domaine de sa vie, mais en situation de handicap dans un autre; à titre d'exemples de domaines, mentionnons : la nutrition, les soins personnels, la communication, l'habitation, le travail, l'éducation, les loisirs. Ainsi, on ne peut considérer la situation de participation sociale ou de handicap comme une condition immuable touchant tous les aspects de la vie d'une personne tout au long de son existence. Les actions à prendre doivent donc tenir compte de ces différences.

La responsabilité populationnelle

Selon l'article 99.5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)²⁰, le CSSS est responsable de définir un projet clinique et organisationnel pour le territoire de son RLS en mobilisant les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux et en s'assurant de la participation des partenaires intersectoriels. Le projet clinique permet d'identifier :

- *« Les besoins socio sanitaires et les particularités de la population [...];*
- *Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;*
- *L'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population;*
- *Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau. »*

De plus, l'article 99.7 de la LSSSS prévoit que le CSSS doit s'assurer de la coordination des services offerts par les partenaires de son RLS, notamment :

- *« Définir et mettre en place des mécanismes d'accueil, de référence et de suivi des usagers [...];*
- *Instaurer des mécanismes ou conclure des ententes avec les différents producteurs de services ou partenaires [...];*
- *Prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes [...];*

¹⁹RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP, *Processus de production du handicap PPH – Évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap, Guide de formation*, p. 72.

²⁰ MSSS. Loi sur les services de santé et les services sociaux, LRQ, chapitre S-4.2.7.

- *Créer des conditions favorables à l'accès, à la continuité et à la mise en réseau des services médicaux généraux [...]. »*

La hiérarchisation des services

Le MSSS a défini trois niveaux de services, soit les services généraux et spécifiques (1^{re} ligne), les services spécialisés (2^e ligne) et les services surspécialisés (3^e ligne) [annexe 2]. La complémentarité et la continuité des services sont assurées grâce à des mécanismes de liaison entre les prestataires de services en définissant les degrés de responsabilité et d'imputabilité de chacun. La hiérarchisation des services permet de faciliter le cheminement de l'utilisateur entre les niveaux de services.

La subsidiarité

La subsidiarité, comme autre principe organisationnel, assure la souplesse nécessaire à la hiérarchisation des services, car elle implique que :

- La responsabilité d'une action doit être prise au premier palier au sein d'un continuum de services. Ainsi, dans le cadre du présent RIS, ceux-ci doivent être offerts le plus localement possible (CSSS);
- L'action à un niveau spécialisé est justifiée si elle répond aux deux critères suivants²¹ :
 - les objectifs de l'action proposée ne peuvent être réalisés de manière suffisante par l'instance locale (CSSS) : critère de nécessité,
 - ces objectifs peuvent être atteints de meilleure manière par une action d'envergure spécialisée : critère d'efficacité.

4.2 Principes directeurs relatifs à la personne, sa famille et ses proches

Certains principes ont été retenus afin de guider la démarche d'élaboration et de mise en place de l'offre de service en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement.

Réponse aux besoins des personnes ayant une déficience et de leur famille

La personne et sa famille étant la raison d'être de la prestation des services, le premier objectif de tous les partenaires doit être de travailler de concert afin de répondre aux besoins de la clientèle.

Reconnaissance du potentiel de la personne

Les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux doivent reconnaître le potentiel de la personne et lui apporter le soutien nécessaire pour développer son autonomie et tenir compte de son projet de vie.

Droit à l'exercice du pouvoir de la personne

La personne, ou ses représentants, a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent.

²¹ MSSS. *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, services jeunes en difficulté. Offre de service 2007-2010.*

Valorisation de la personne

La personne peut jouer des rôles socialement valorisés et apporter sa contribution à la société.

Reconnaissance du potentiel et des compétences de la famille

Il est nécessaire de reconnaître les compétences, les connaissances et le potentiel des parents qui sont les premiers responsables du développement de leur enfant et qui souvent le connaissent mieux que quiconque.

4.3 Principes directeurs relatifs aux services

Accessibilité des services

Le réseau de la santé et des services sociaux doit s'assurer que les personnes et leurs familles obtiennent, dans un délai raisonnable, les services adaptés à leurs besoins. Ces services doivent être offerts au moment opportun par des personnes qui ont les compétences requises, et ce, dans le respect des standards d'accès définis par le MSSS.

Continuité des services

Le réseau de la santé et des services sociaux doit prendre les mesures appropriées afin d'assurer la continuité entre les services offerts par les différents partenaires et entre les différents épisodes de services, et ce, dans le respect des standards de continuité définis par le MSSS.

Interventions en interdisciplinarité

L'interdisciplinarité implique qu'il y ait des interactions et un enrichissement mutuel entre les intervenants et les partenaires. Ceux-ci doivent associer leurs compétences en reconnaissant et respectant l'expertise de chacun afin d'offrir le meilleur service possible à la personne.

Ouverture aux changements et aux innovations

Les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux doivent être ouverts à s'adapter aux nouvelles réalités de l'organisation de services ainsi qu'aux nouvelles pratiques exemplaires.

Équité

Les services offerts doivent être disponibles d'un territoire à l'autre. D'autre part, en conformité avec le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, les conditions d'accès aux services doivent être similaires, notamment sur le plan de la gestion de l'accès et sur le plan des délais d'attente pour l'obtention des services.

Qualité

Afin d'améliorer la qualité des services offerts, l'organisation des services doit s'appuyer sur des données probantes, des pratiques reconnues, des expériences couronnées de succès et des activités ayant suscité un consensus entre les

cliniciens. Il est également important de documenter et d'analyser les résultats des interventions effectuées afin de s'assurer de leur pertinence.

5. LE RESEAU INTEGRE DE SERVICES EN DI ET TED EN MONTEREGIE

Les nombreuses définitions du concept de RIS proposées dans la littérature décrivent des concepts similaires. Aussi, parmi toutes les définitions répertoriées, le réseau de la santé et des services sociaux montérégien a retenu et bonifié celle qui décrit le mieux l'organisation des services qu'il souhaite mettre en place, soit²² :

« Un réseau intégré de services est une gamme complète de soins et de services de qualité, organisée et coordonnée sur un territoire donné, dispensée en collaboration, en complémentarité, et dans un continuum optimal d'interventions par des ressources communautaires, publiques et privées qui coordonnent les efforts cliniques et administratifs. Il est mis en place afin de répondre de manière personnalisée, équitable, efficace et efficiente à l'ensemble des besoins de santé et de services sociaux de personnes [...]. »

L'organisation des services en RIS implique que les personnes vivant avec une DI ou un TED ainsi que leur famille et leur entourage :

- *« Puissent obtenir l'ensemble de l'information et des services dont ils ont besoin en s'adressant à un endroit où ils seront soutenus dans l'ensemble de leur démarche;*
- *fassent leur demande de services une seule fois, même si plusieurs services sont offerts par différents établissements et organismes;*
- *aient accès à des services coordonnés et évoluant en fonction de leurs besoins, de leurs particularités, de leur situation et de leurs aspirations, qu'il s'agisse de services locaux ou régionaux, ou de services généraux, spécifiques ou spécialisés. »²³*

Ainsi, le RIS permettra à la personne d'actualiser sa participation sociale selon son projet personnel.

Dans les prochaines sections, nous retrouvons différentes mesures qui soutiendront la coordination et l'intégration des services aux personnes présentant une DI ou un TED.

5.1 Mobilisation des partenaires du RLS par le biais du projet clinique

Les réflexions et travaux effectués dans le cadre du projet d'organisation clinique dans les RLS contribueront de façon importante à la planification et à la mise en place du RIS DI-TED dans chacun des territoires. Déjà, les différents acteurs du réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires intersectoriels ont été interpellés dans le cadre du projet clinique. Cette mise en commun permet d'identifier les besoins de la clientèle et de préciser les priorités et les objectifs de services assurant une réponse à ces besoins dans chacun des territoires des CSSS.

²² ASSS DE L'OUTAOUAIS. *Réseaux de services intégrés – Perte d'autonomie liée au vieillissement : Cadre de référence régional Outaouais*, 2006, p. 9.

²³ MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, juin 2001, p. 69.

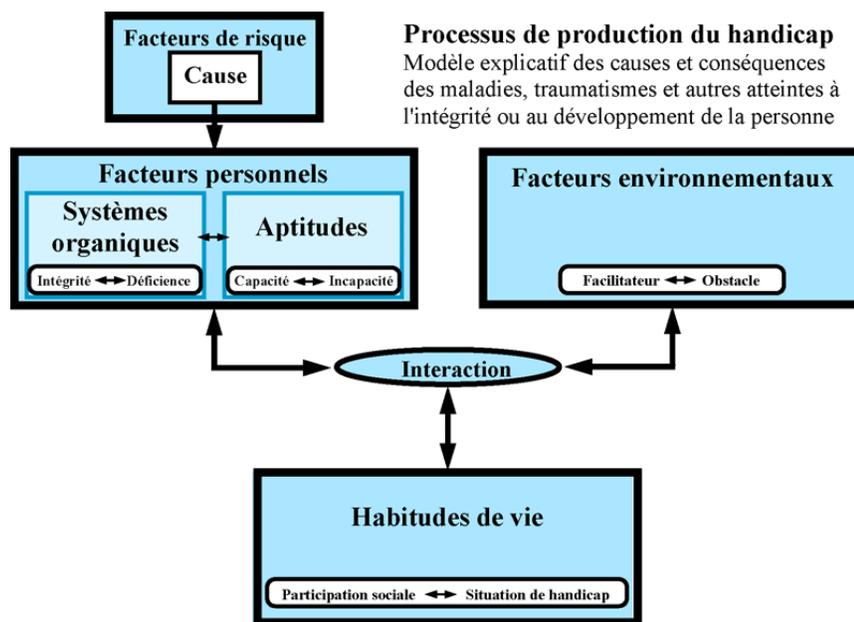
Bien que le niveau d'avancement du projet clinique soit différent d'un territoire à l'autre, la mise en place du projet clinique et la mise en œuvre du RIS seront des activités complémentaires qui assureront l'accessibilité, la continuité et la qualité des services.

5.2 Planification et concertation des services à la personne

Au-delà d'une compréhension partagée du continuum de services par les différents partenaires du RIS DI-TED, ces derniers doivent s'assurer que la personne et ses proches demeurent au centre des préoccupations lors de la mise en place des services. Ainsi, la planification et la concertation de ces services nécessitent que les partenaires développent une approche commune.

Dans cette perspective, l'élaboration du RIS montérégien s'appuie sur le modèle du PPH. Ce modèle est traduit dans un schéma illustrant la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux à l'égard de la performance de la réalisation des habitudes de vie comme illustré à la figure 1. Pour chacune des composantes du modèle, des définitions conceptuelles et des nomenclatures dans un langage interdisciplinaire ont été développées afin de favoriser le partage d'un langage commun de la part des intervenants concernés.

Figure 1 – Processus de production du handicap



Ainsi, le partage de ce modèle conceptuel par ces intervenants favorisera :

- Une vision globale de la personne dans son environnement;
- L'identification des situations de handicap;
- L'identification des compétences de la personne;
- Le respect des choix de la personne;

- L'identification des besoins de la personne;
- L'utilisation d'un langage commun facilitant ainsi le travail interdisciplinaire et l'élaboration des PSI (plans de services individualisés).

5.3 Le Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience²⁴

Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* se veut un dispositif pour soutenir les programmes-services DP (déficience physique) et DI-TED dans l'amélioration de l'accessibilité et de la continuité des services. Dans les prochains paragraphes se retrouvent les principaux standards ou mesures prévus au plan d'accès pour assurer une gestion systématique de l'accès aux services.

5.3.1 Standards d'accès aux services

Les standards d'accès précisent le moment où une personne devrait accéder aux services dont elle a besoin pour éviter que soient compromises son intégrité et sa sécurité²⁵. Pour soutenir les établissements dans leur prise de décision relative à la priorité d'accès, des critères sont définis en fonction de la situation globale de la personne. Trois niveaux de priorités ont été définis, soit : urgent, élevé et modéré. Pour chacun de ces niveaux de priorités, le délai pour le début des services a été établi, tant pour les services spécifiques en CSSS que pour les services spécialisés en CRDITED.

De plus, le plan d'accès prévoit que les partenaires du RLS participent à la définition des mécanismes d'accès aux services en précisant :

- Les modalités d'accès aux services entre les différents partenaires ainsi que les corridors de services convenus;
- Les trajectoires de services décrivant le cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient;
- La gestion des mesures supplétives qui seront mises en place lorsqu'un établissement est dans l'impossibilité de répondre aux demandes de services.

5.3.2 Standards de continuité des services

Au chapitre de la continuité, le plan d'accès prévoit deux standards :

- La désignation d'un intervenant pivot;
- La planification concertée des services par les partenaires par la mise en place du PSI.

Intervenant pivot

Le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* distingue deux types d'intervenant pivot : l'intervenant pivot de l'établissement et l'intervenant pivot du réseau.

²⁴ *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, MSSS, 2008.

²⁵ *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, MSSS, 2008, p. 14.

« L'intervenant pivot de l'établissement est l'interlocuteur principal pour la personne et ses proches et permet d'assurer l'intégration des interventions et des services au sein de son établissement. »²⁶

Il doit agir auprès de tous les intervenants qui dispensent des services à la personne et à ses proches et doit demeurer en place aussi longtemps que plus d'un d'entre eux est impliqué.

Si plus d'un partenaire est impliqué auprès de la personne, l'intervenant pivot de l'établissement pourra être appelé à remplir la fonction d'intervenant pivot du réseau.

« L'intervenant pivot du réseau est habituellement désigné par le CSSS. Il accompagne la personne et sa famille dans le processus d'obtention des services. Il leur évite de se retrouver seules dans les nombreuses démarches à faire et il coordonne le PSI. »²⁷

Plan de services individualisé

Le PSI est nécessaire lorsqu'une personne doit recevoir pour une période prolongée des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants.

Tout en assurant la continuité des services, le PSI doit permettre une transition harmonieuse entre les grandes étapes de vie de la personne et une planification de services concertée entre les partenaires.

6. OFFRE DE SERVICE DU RESEAU DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX

La présente section apporte des précisions ou des préoccupations particulières quant à l'offre de service dans le contexte de la définition du RIS pour la clientèle DI ou TED de la Montérégie.

6.1 Accès aux services du réseau de la santé et des services sociaux

Comme mentionné antérieurement, dans une préoccupation de participation sociale, les personnes présentant une DI ou un TED doivent avoir accès aux services qui s'adressent à l'ensemble de la population lorsque c'est pertinent. De plus, les orientations ministérielles apportent la précision suivante quant à l'organisation des services qui s'applique tout autant pour les personnes présentant un TED ou une DI :

« Il est donc essentiel d'affirmer qu'en aucun cas, la présence d'un TED ne peut être un critère d'exclusion explicite ou implicite pour l'accès à des services destinés à la personne ou à sa famille. »²⁸

²⁶ Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, MSSS, 2008, p. 21.

²⁷ Ibid.

²⁸ MSSS. Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches, Québec, février 2003, p. 36.

D'autre part, le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* définit le partage des responsabilités entre les CSSS et les CRDITED de la façon suivante :

« Les CSSS assurent des services à long terme visant à compenser les incapacités des personnes dans l'accomplissement de leurs activités courantes et à assurer leur maintien dans la communauté. Pour leur part, les centres de réadaptation (CR) ont une offre de service caractérisée par des épisodes d'intervention plus ou moins longs et souvent nécessaires à plusieurs reprises pour une même personne. Ainsi, les établissements doivent conjuguer autant avec de nouvelles demandes de services qu'avec des demandes relatives à des besoins persistants et récurrents²⁹ ».

6.2 Services en CSSS

Pour la clientèle DI-TED, outre les services de santé publique et les services généraux, nous retrouvons en CSSS le programme DI-TED regroupant les services spécifiques qui :

« [...] répondent à des besoins multiples, interreliés ou concomitants de certaines clientèles vulnérables ou particulières qui vivent dans leur communauté et qui requièrent généralement des services continus à moyen ou à long terme et souvent intensifs. Ils répondent à un besoin de maintien ou d'amélioration de la santé et du bien-être de ces clientèles par des actions les visant spécifiquement (soigner et soutenir). »³⁰

À l'annexe 1, nous retrouvons la description de l'offre de services spécifiques en CSSS pour la personne ayant une DI ou un TED.

6.2.1 Services d'évaluation diagnostique

L'offre de service pour les personnes ayant une DI ou un TED ne contient aucune indication sur les services d'évaluation diagnostique puisqu'elle a été élaborée en tenant compte de la personne qui a déjà obtenu un diagnostic. Cependant, cette offre de service permet de répondre aux besoins des autres clientèles identifiées à la section 2 du présent cadre de référence, soit les enfants de moins de 6 ans avec un retard global de développement ou une personne avec hypothèse de TED.

Pour ces dernières clientèles, rappelons que le CSSS constitue la porte d'entrée pour accéder aux services spécifiques et spécialisés du réseau. Il doit ainsi s'assurer de la trajectoire de services pour l'évaluation diagnostique de ces personnes.

Le fonctionnement actuel en Montérégie pour l'évaluation diagnostique de chacune des clientèles est le suivant :

- Troubles envahissants du développement chez les enfants 0-18 ans : l'évaluation est généralement réalisée dans l'une des cliniques d'évaluation diagnostique des troubles envahissants du développement (CÉTED), dans une clinique de pédopsychiatrie ou à la Clinique régionale d'évaluation des troubles complexes du développement (CRÉTCD);

²⁹ MSSS. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, juin 2008.

³⁰ *Harmonisation des termes à partir du concept de ligne de services*. Direction générale des services à la population, MSSS, janvier 2004.

- Retard global de développement pour les enfants de moins de 6 ans : l'évaluation est effectuée habituellement en CSSS;
- Déficience intellectuelle chez l'enfant : le diagnostic est généralement posé au moment de son intégration en milieu scolaire;
- Déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement chez une personne de 18 ans et plus : l'évaluation est habituellement réalisée en CSSS avec le soutien des intervenants du CRDITED, selon les besoins.

6.3 Services spécialisés en CRDITED

L'ensemble des services en CRDITED est axé sur le développement de l'autonomie, l'intégration et la participation sociale et vise la réduction de la situation de handicap de la personne, ce qui implique :

- Des services tenant compte des caractéristiques, des besoins et des intérêts de la personne en lien avec son projet de vie;
- Une offre de service de proximité, c'est-à-dire des interventions personnalisées offertes le plus souvent possible dans les milieux de vie de la personne;
- Le soutien et l'accompagnement de la famille et des proches.

De plus, les CRDITED ont un rôle de soutien auprès des intervenants des services de première ligne et autres partenaires agissant auprès des personnes présentant une DI ou un TED.

En ce qui concerne l'hébergement, il est important de préciser que l'offre de service des CRDITED ne s'adresse pas uniquement aux personnes requérant des services spécialisés d'adaptation ou de réadaptation. En effet, historiquement, en Montérégie, les personnes ayant un diagnostic de DI ou de TED, et nécessitant uniquement un milieu de vie substitut, sont hébergées dans les ressources des CRDITED.

À l'annexe 1, nous retrouvons la description de l'offre de services spécialisés en CRDITED pour la personne ayant une DI ou un TED.

6.4 Contribution des organismes communautaires

Pour leur part, les organismes communautaires en santé et services sociaux contribuent à l'offre de service, selon leurs missions respectives, dans les champs d'intervention suivants :

- Information, sensibilisation et références;
- Soutien à l'exercice et à la défense des droits;
- Représentation des personnes et des familles;
- Soutien aux parents dans leurs démarches;
- Entraide;
- Répit, dépannage et gardiennage;
- Loisirs, activités de sports et culturelles;
- Aide aux devoirs;

- Transport;
- Accompagnement pour les personnes adultes (compréhension de leur diagnostic, démarches);
- Parrainage.

De plus, les organismes communautaires peuvent conclure des ententes de service avec les CSSS ou les établissements régionaux pour réaliser certaines activités relevant de la mission de ceux-ci. Ces ententes de service sont balisées par le *Cadre de référence régissant les relations entre l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, les centres de santé et de services sociaux, les établissements régionaux et les organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la santé et des services sociaux*.

6.5 Arrimages entre les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux

Outre les services prévus aux programmes-services DI-TED, il demeure nécessaire d'assurer les arrimages et la coordination des services, au sein de notre réseau, avec les différents programmes ou services pouvant répondre aux besoins de la personne présentant une DI ou un TED, notamment avec les :

- Services de santé mentale;
- Services de santé physique;
- Services pour les jeunes en difficultés;
- Services généraux psychosociaux et de santé;
- Services en déficience physique;
- Services aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement;
- Services en toxicomanie/dépendance.

Déjà, différentes modalités sont en place au sein de notre réseau de la santé et des services sociaux afin de favoriser l'accès et la continuité des services. Nous avons relevé, dans cette section, ce qui nous apparaît le plus significatif à considérer lors de la mise en place du RIS DI-TED, tant au niveau de balises convenues entre les partenaires (cadres de référence, orientations ou protocoles régionaux) que de la présence d'instances assurant une coordination d'activités auprès de cette clientèle.

Bien que bon nombre de ces modalités ne s'adressent pas spécifiquement aux personnes présentant une DI ou un TED, celles-ci faciliteront la continuité et la coordination des services entre les partenaires pour répondre également aux besoins de cette clientèle.

Tableau 1 – Modalités d'arrimage au sein du réseau de la santé et des services sociaux

Modalités	Objectifs
Cadre de référence – Plan de services individualisé jeunesse	<p>Le cadre de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est l'expression d'une volonté commune du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des partenaires intersectoriels de mettre à la disposition de l'enfant, du jeune et de sa famille un outil clinique et un mécanisme de planification, de coordination et d'intégration permettant de répondre plus adéquatement et efficacement à leurs besoins de santé et de bien-être; • Présente le processus clinique et opérationnel pour actualiser le PSI jeunesse.
Cadre de référence sur les mesures de soutien à l'enfant et à sa famille	<p>Ce document présente :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les paramètres proposés pour traiter des mesures de soutien; • Des pistes d'orientations régionales et des recommandations porteuses de nouvelles perspectives collectives en matière de soutien à l'enfant et à sa famille.
Cadre de référence – Organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée	<p>Ce cadre de référence :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vise l'intégration de la personne en hébergement en s'assurant du soutien des CRDITED, tant pour l'appropriation du nouveau programme en CHSLD que pour le développement de l'expertise spécifique et adaptée aux besoins de la clientèle hébergée; • Présente des éléments de programmation spécifiques pour la clientèle DI qui nécessite des services d'hébergement.
Protocole régional d'intervention en matière de retrait du milieu familial des enfants et des jeunes	<p>Le protocole propose :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Une démarche clinique et organisationnelle aux acteurs des différents établissements susceptibles de procéder à un retrait en misant sur une intervention en amont pour dégager des alternatives au retrait.
Protocole d'entente entre le Centre jeunesse de la Montérégie (CJM) et le CRDITED	<p>L'entente vise à :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Préciser les responsabilités de chacun des établissements pour la clientèle qui leur est commune; • Favoriser un meilleur arrimage des services.
Table des gestionnaires d'accès DI-TED – DP	<p>Composée des gestionnaires d'accès de l'ensemble des établissements de la Montérégie (Agence, CSSS et CR), cette table assure la mise en œuvre et les suivis du <i>Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience</i>.</p>
Comité d'harmonisation des services spécialisés CRDITED-CMR	<p>Composé de représentants des CRDITED, du CMR et de l'Agence, ce comité a été formé notamment pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurer une vision commune de l'offre de services spécialisés; • Favoriser la concertation avec l'ensemble des partenaires; • Assurer l'amélioration continue de la qualité des services.
Comité régional de formation TED	<p>Ce comité, composé de représentants des CRDITED, de l'Agence et de l'ARATED-M, élabore et effectue le suivi du programme de formation régionale pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les parents et les proches des personnes présentant un TED; • Les organismes communautaires qui reçoivent cette clientèle.

Modalités	Objectifs
Table des répondantes des cliniques d'évaluation TED et des partenaires en Montérégie	Composée de représentantes des CÉTED, de la CRÉTCD, des CRDITED, de la Table des directeurs Famille-Enfance-Jeunesse (FEJ), de l'Agence, de l'ARATED-M, cette table vise : <ul style="list-style-type: none">• À assurer l'harmonisation des pratiques des professionnels en clinique d'évaluation;• Soutenir le développement de l'expertise des professionnels, notamment par le biais de l'identification des besoins de formation et de la mise en place d'une communauté de pratique;• Agir à titre de comité consultatif afin de proposer des mesures visant l'amélioration des pratiques cliniques.

6.6 Les collaborations intersectorielles

Dans la perspective d'assurer une organisation globale des services pour la personne présentant une DI ou un TED, il est non seulement nécessaire d'assurer la coordination des acteurs au sein du réseau de la santé et des services sociaux, mais une coordination intersectorielle s'avère essentielle. À titre de partenaires intersectoriels, nous retrouvons principalement :

- Les services de garde;
- Le réseau de l'habitation;
- Le milieu de la justice;
- Les organismes externes de main-d'œuvre et autres partenaires du monde du travail;
- Le milieu scolaire;
- Les partenaires municipaux, dont les services de loisirs;
- Le transport.

Différentes instances ou mesures sont déjà en place en Montérégie pour assurer une coordination intersectorielle des services. Tout comme les modalités répertoriées à la section précédente, celles qui suivent ne sont pas nécessairement spécifiques à la clientèle DI ou TED, mais elles rejoignent également une partie de cette clientèle. Vous trouverez dans le tableau ci-après l'identification des modalités, les objectifs poursuivis ainsi que l'identification des partenaires impliqués.

Tableau 2 – Modalités de collaborations intersectorielles

Modalités	Objectifs	Partenaires impliqués
Table régionale pour l'intégration des enfants handicapés en services de garde	<ul style="list-style-type: none"> • Échanger de l'information avec les divers acteurs concernés par l'intégration des enfants handicapés en service de garde; • Faire des liens entre les différents organismes et programmes; • Identifier et analyser les problématiques relatives à l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde; • Élaborer et recommander divers plans d'action aux partenaires concernés; • Assurer le suivi des interventions proposées. 	Responsable : OPHQ Représentants : <ul style="list-style-type: none"> • Milieux de garde • Organismes communautaires et leurs regroupements • Établissements du réseau de la santé
Table régionale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées de la Montérégie	<ul style="list-style-type: none"> • Échanger de l'information au sujet de l'existence et de l'admissibilité des programmes d'emploi; • Faire des liens entre les différents organismes et programmes; • Identifier et analyser les problématiques relatives à l'intégration au travail des personnes handicapées; • Élaborer et recommander divers plans d'action aux partenaires concernés; • Assurer le suivi des interventions proposées; • Jouer un rôle consultatif auprès des différents partenaires concernant l'intégration au travail des personnes handicapées; • Donner des avis pour les projets d'intégration au travail financés par les partenaires régionaux et nationaux. 	Responsable : OPHQ Représentants : <ul style="list-style-type: none"> • SEMO/SDEM • Établissements du réseau de la santé et des services sociaux • Ministère de l'Éducation • Ministère de l'Emploi • Organismes communautaires et leurs regroupements
Comité Transition École vie active (TÉVA) – Sous-comité de la table identifiée précédemment	<ul style="list-style-type: none"> • Partager les attentes et les grandes lignes de l'implication de chacun dans le respect des mandats octroyés par l'organisation et les ressources disponibles; • Élaborer un cadre régional favorisant la mise en œuvre d'un plan d'intervention ou d'un plan de services individualisé dans lequel est prévue la TÉVA ainsi que les partenaires possibles, selon la situation de l'élève visé. Ce cadre devra laisser place à l'adaptation nécessaire selon l'école ou le milieu où le plan est élaboré. 	Responsable : Ministère de l'Éducation Représentants : <ul style="list-style-type: none"> • Commissions scolaires • Ministère de l'Emploi • Établissements du réseau de la santé • OPHQ
Engagement Jeunesse Entente interministérielle conclue dans le cadre de la Stratégie de lutte contre la pauvreté	<ul style="list-style-type: none"> • Rendre les services des ministères signataires plus complémentaires, efficaces et cohérents en vue d'améliorer la continuité des services jeunesse. 	1 comité directeur par CRÉ Signataires de l'entente : MESS, MELs, MICC, MSSS, MAMROT

Modalités	Objectifs	Partenaires impliqués
Entente de complémentarité des services MELS-MSSS	<ul style="list-style-type: none"> • Obtenir une vision commune et globale des besoins des jeunes et de leur famille; • Préciser les responsabilités spécifiques et communes des partenaires, et ce, dans une perspective de continuité et de coordination des interventions. 	<p>Deux instances sont prévues à cette entente :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un comité régional avec des représentants de différentes instances de chacun des deux réseaux • Un comité local selon le territoire des commissions scolaires avec représentants : <ul style="list-style-type: none"> ○ De chacune des commissions scolaires ○ De chacun des CSSS

7. ENJEUX ET DEFIS POUR ACTUALISER LA MISE EN PLACE DU RIS POUR LES PERSONNES PRESENTANT UNE DI OU UN TED

L'organisation des services qui sont destinés aux personnes présentant une DI ou un TED et leurs proches représente toujours un défi de taille. En effet, plusieurs facteurs contribuent à la complexité de la mise en place du RIS. Mentionnons, entre autres :

Sur le plan de la clientèle :

- L'accompagnement de la personne dès son entrée dans le réseau;
- L'accès à des services d'évaluation diagnostique, peu importe l'âge de la personne;
- L'importance d'avoir accès aux services le plus précocement possible;
- La prise en compte de la globalité des besoins de la personne et de son réseau;
- L'accès à une offre de services intégrés pour la personne dans les situations de comorbidité (ex. : santé mentale, santé physique, dépendance);
- Le vieillissement des personnes présentant une DI ou un TED, ainsi que leurs proches, en lien avec les besoins de services des personnes en perte d'autonomie;
- L'accès aux services pour les personnes de langue anglaise et les personnes des communautés culturelles;
- La conciliation travail-famille pour les parents, notamment lors de la fin de la scolarisation de leur enfant.

Sur le plan du réseau de la santé et des services sociaux :

- L'appropriation du modèle conceptuel du PPH;
- Le développement d'une compréhension commune de la participation sociale de la personne dans sa communauté;

- La définition de la pratique spécifique vs la pratique spécialisée;
- Le développement des services spécifiques en CSSS;
- La clarification de la notion d'épisodes de services selon le mandat de chacune des organisations;
- L'appropriation et la mise en œuvre des trajectoires des services adoptées en avril 2011;
- La complémentarité et la coordination des services pour assurer une réponse concertée aux besoins de la personne par le biais d'ententes formalisées et de la mise en place de mécanismes à cet effet, soit intraétablissement, interétablissements ou intersectoriel;
- L'importance de documenter plus précisément les taux de prévalence chez l'adulte, notamment par le soutien des instances de recherches;
- L'ajustement de l'offre de service dans un contexte où l'augmentation du taux de prévalence est de l'ordre de 28 % annuellement pour les personnes de moins de 18 ans présentant un TED, et ce, depuis 2001;
- L'actualisation des pratiques cliniques des professionnels en fonction de l'évolution des connaissances;
- Le développement et le maintien de l'expertise chez les intervenants selon les meilleures pratiques;
- L'optimisation de l'utilisation du PSI tant pour l'enfant que pour l'adulte;
- L'actualisation du rôle d'intervenant pivot dans les établissements.

Sur les plans organisationnel et administratif :

- Les efforts nécessaires pour assurer le recrutement et la rétention de la main-d'œuvre qualifiée;
- L'identification des besoins réels quant à l'offre de service (liste d'attente, intensité et durée de l'intervention), des services disponibles et des budgets alloués;
- La définition de balises régionales pour les mesures de soutien, incluant le programme de soutien à la famille;
- Les besoins d'adaptation des différents systèmes de gestion informationnelle;
- L'actualisation du *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* dans la mise en place de ce réseau intégré.

8. RECOMMANDATIONS

Le RIS DI-TED, comme défini au présent cadre de référence, doit assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services, en réponse aux besoins des personnes présentant une DI ou un TED et leurs proches.

Afin d'actualiser le RIS DI-TED en Montérégie, les membres du groupe de travail font les recommandations suivantes :

RECOMMANDATION 1 : La poursuite des activités du groupe de travail

Dans une préoccupation de continuité, les membres du groupe de travail recommandent qu'un nouveau mandat leur soit confié afin d'assurer la planification et le suivi des travaux visant l'actualisation du RIS DI-TED.

En effet, à la suite de l'adoption du présent cadre de référence, un plan d'implantation détaillé devra être élaboré pour assurer sa mise en œuvre. Les objets de travail seront d'ordre clinique ou administratif et nécessiteront la participation de différents acteurs impliqués dans l'offre de service pour les personnes ayant une DI ou un TED.

Dans un tel contexte, la présence d'une instance assurant la coordination de ces travaux sera très importante.

RECOMMANDATION 2 : Un plan d'implantation sommaire

Les principales activités identifiées sont les suivantes :

Diffusion et appropriation de l'offre de service DI-TED et du cadre de référence du RIS DI-TED

- Élaborer un plan de diffusion de l'offre de service DI-TED auprès des gestionnaires et des intervenants;
- Élaborer un plan de diffusion du présent cadre de référence auprès des gestionnaires et des intervenants;
- Élaborer une stratégie d'implantation du RIS DI-TED;
- Se donner une compréhension commune des principaux concepts, notamment : participation sociale, PPH, épisode de services, pratique spécifique vs pratique spécialisée.

Plan de mise en œuvre régional avec plan de formation des intervenants

- Identifier les ressources nécessaires à la mise en place de l'offre de service en 1^{re} ligne et planification pour l'acquisition de ces ressources;
- Identifier les initiatives ou projets en cours pouvant contribuer à la mise en place du RIS DI-TED dans une perspective d'exportation de ces projets;
- Prévoir les mécanismes de coordination ou de concertation;
- Prévoir un ou des programmes de formation pour les intervenants selon les besoins identifiés.

Poursuite des activités visant la mise en place de mesures structurantes

- Optimiser l'utilisation du PSI jeunesse et adultes;
- Consolider le processus d'évaluation diagnostique TED pour les 0-18 ans et prévoir les trajectoires de services pour les processus d'évaluation pour les adultes TED ou DI;

- Actualiser la fonction intervenant pivot;
- Définir régionalement des balises pour les mesures de soutien, incluant le programme de soutien à la famille.

9. CONCLUSION

La mise en place du RIS pour les personnes présentant une DI ou un TED doit assurer à ces personnes et leurs proches l'accès à une gamme de services de qualité et bien coordonnée. La personne demeurera toujours au centre des préoccupations et les services offerts permettront le développement des capacités, de l'autonomie et de la participation sociale de cette clientèle.

Pour ce faire, les différents acteurs doivent se concerter et s'assurer d'une compréhension commune de l'offre de service et des différentes approches préconisées. De plus, l'adhésion à un modèle conceptuel commun, en l'occurrence le PPH, facilitera la compréhension de la personne quant à ses besoins et à ses choix tout en favorisant la collaboration des acteurs concernés et le travail interdisciplinaire.

Bien que l'actualisation du RIS en DI et TED nécessitera des efforts importants au sein de notre réseau, celui-ci devra prendre appui sur les travaux en cours dans les établissements, que ce soit au niveau du projet clinique dans les RLS, de l'implantation des trajectoires de services pour la clientèle DI ou TED ou des différentes mesures préconisées par le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*. Rappelons que tous ces travaux ont comme objectifs communs d'assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services aux personnes présentant une DI ou un TED ainsi qu'à leurs proches.

BIBLIOGRAPHIE

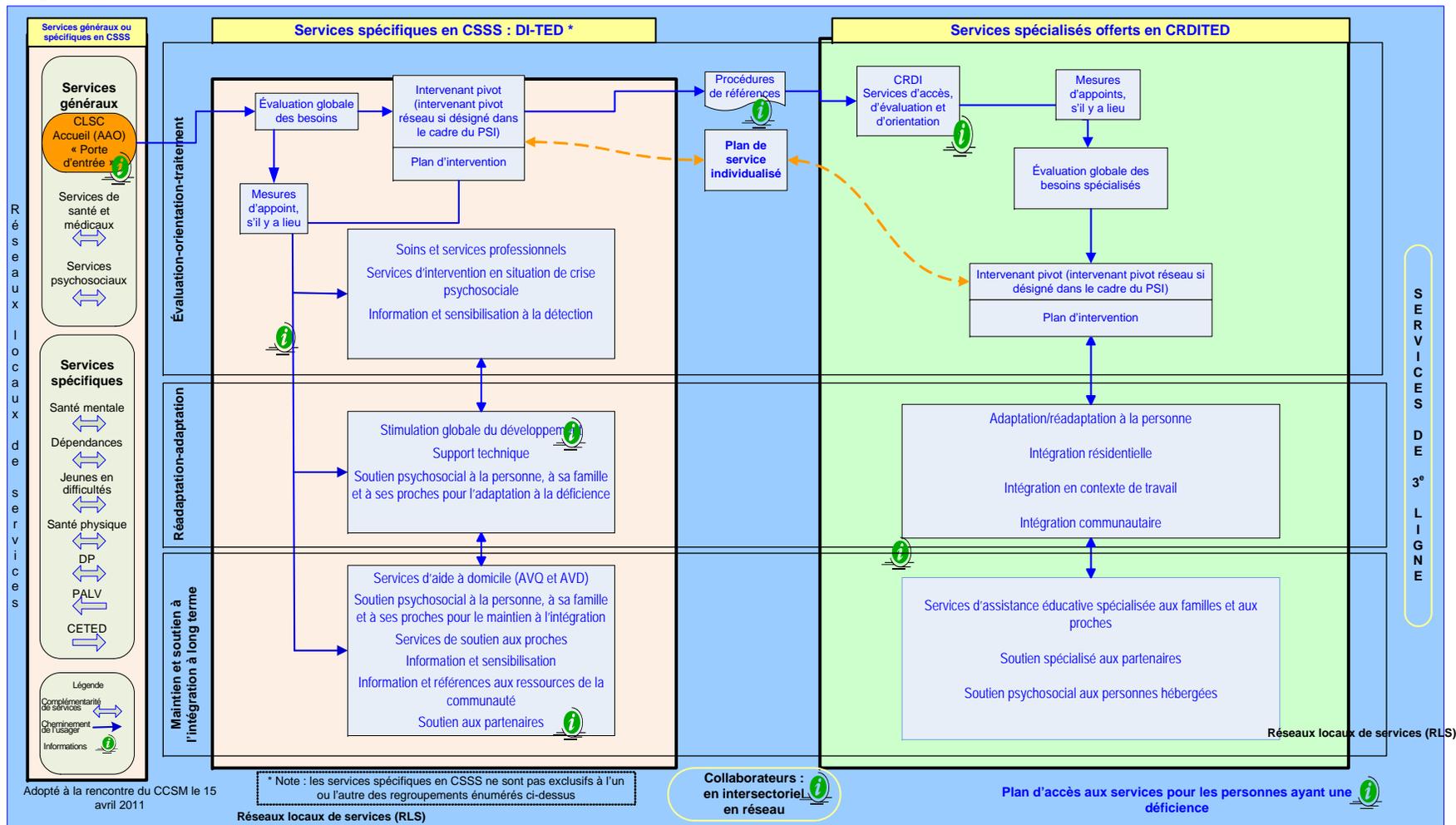
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE. *Le Continuum d'intervention déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*, Montréal, juin 2005.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'OUTAOUAIS. *Réseaux de services intégrés – Perte d'autonomie liée au vieillissement : Cadre de référence régional Outaouais*, 2006.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. *Retard mental, Définition, classification et systèmes de soutien*, 2002.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Autistic disorder*, [En ligne]. [<http://www.dsm5.org/ProposedRevisions/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>].
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE. *La participation sociale comme stratégie de renouvellement social*, Québec, avril 1997.
- DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE DE LA MONTÉRÉGIE. *Périscope : Bulletin d'information en surveillance de la population*, mars 2010.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Offre de service*, Québec, 2006.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*, Québec, 2006.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile*, Québec, 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, 2004.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, juin 2001.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide pour l'application du programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes ayant une déficience physique ou présentant une déficience intellectuelle*, Québec, novembre 1993.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La population du Québec par territoire des centres locaux de services communautaires, par territoire des réseaux locaux de services et par région sociosanitaire, de 1981 à 2031*, Québec, édition 2010.
- 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, janvier 2004.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Loi sur les services de santé et des services sociaux, LRQ, chapitre S-4.2 7. Projet clinique, Cadre de référence pour les RLS*, résumé, octobre 2004.

- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, services jeunes en difficulté. Offre de service 2007-2010.*
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Québec, juin 2008.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale, la force des liens*, Québec, 2005.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour faire les bons choix : Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, février 2003.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme de soutien aux organismes communautaires 2009-2010*, Québec, 2008.
- MSSS, AQESSS, FQCRDITÉD, ASSS. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les CSSS et les CRDI*, novembre 2005.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Centres de santé et de services sociaux – RLS*, [En ligne], 2010.
[<http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>].
- STATISTIQUE CANADA. Tableaux croisés d'intérêt spécial : Recensement de 2001, Tableau 97F0007XCB01043/Recensement 2006, Tableau : CO-1166.

ANNEXE 1 – TRAJECTOIRE ET OFFRE DE SERVICE



Trajectoire de services pour les personnes ayant un diagnostic de DI ou un TED



Évaluation-orientation-traitement

Le CSSS constitue la porte d'entrée vers les services spécifiques et les services spécialisés pour les personnes ayant une DI-TED. Ce service vise à déterminer l'admissibilité des personnes référées (présence d'un diagnostic, territoire d'appartenance et besoin de services spécialisés), à établir l'ordre de priorité de leur demande selon les niveaux de priorités du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, à les orienter vers les services appropriés ou vers d'autres dispensateurs de services.

Évaluation globale des besoins

L'évaluation globale des besoins, qui fait suite à l'évaluation diagnostique, repose sur un processus clinique rigoureux réalisé à partir d'outils validés et reconnus. Il a notamment pour objectif de documenter les habitudes de vie de la personne et de ses proches ainsi que de recueillir d'autres informations pertinentes afin d'identifier leurs besoins de services. Dans certaines situations complexes, il peut être nécessaire de réaliser cette évaluation en collaboration avec le CRDITED.

Soins et services professionnels

Ce sont principalement des interventions d'ordre préventif et curatif qui comprennent des activités d'évaluation, de traitement, d'enseignement et de suivi. Par exemple : soins infirmiers à domicile, ergothérapie à domicile, etc.

Services d'intervention en situation de crise psychosociale

Intervention rapide en CSSS « visant à trouver des solutions immédiates pour diminuer le niveau de risque relié à la situation. Ces situations peuvent survenir pendant l'attente des services. » Des services, tels que ceux de CAFE, peuvent être offerts dans le cadre d'autres programmes-services, avec le soutien du programme-services DI-TED.

Information et sensibilisation à la détection

Les activités de détection sont effectuées avant l'entrée dans le programme-services DI-TED. La détection permet d'identifier, parmi les personnes qui ont un développement ou un comportement qui semble atypique, celles qui sont susceptibles d'avoir une DI ou un TED. Les personnes détectées pourront par la suite être orientées vers les services d'évaluation diagnostique appropriés.

Le programme-services DI-TED a un rôle à jouer au niveau de l'information et de la sensibilisation auprès des partenaires du réseau local de services afin de permettre la reconnaissance des manifestations généralement associées à ces déficiences et favoriser la connaissance des démarches requises afin de confirmer un soupçon.

Adopté à la rencontre du CCSM le 15 avril 2011

Adaptation

« Organisation et services liés aux activités qui permettent à une personne en situation de handicap de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale, tout en appuyant sa famille et ses proches. »

Stimulation globale du développement

Interventions spécifiques qui commencent dès l'identification du risque de retard de développement et de déficience chez les enfants de moins de 6 ans. La stimulation globale vise le développement maximal de l'ensemble des capacités de l'enfant. Ces activités sont offertes dans le cadre d'autres programmes-services, avec le soutien du programme-services DI-TED.

Support technique

Le support technique est offert dans le cadre des services de soutien à domicile. Il comprend à la fois les fournitures médicales et spécialisées, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne puisse demeurer ou retourner à domicile.

Soutien psychosocial à la personne, à sa famille et à ses proches pour l'adaptation à la déficience

Ces programmes, services et interventions permettront à la personne, à sa famille et à ses proches de :

- s'ajuster à leur réalité;
- s'adapter aux caractéristiques reliées à l'incapacité;
- maintenir des relations harmonieuses.

Maintien à l'intégration à long terme

« Gamme de services visant à permettre à la personne de vivre dans la communauté et d'y exercer les rôles sociaux propres à son âge et à sa culture, tout en appuyant sa famille et ses proches». Anticipation des complications potentielles sur les plans physique, psychologique, social, économique et professionnel. Ces services sont offerts dans le cadre de la Politique de soutien à domicile.

Services d'aide à domicile

Assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.

Aide domestique : entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, lessive, etc.

Activités de soutien civique : aide pour administrer le budget, remplir des formulaires, etc.

Services de popote, d'accompagnement, les visites d'amitié, etc.

Assistance à l'apprentissage : activités d'entraînement et de stimulation aux activités personnelles et domestiques [et] soutien aux activités occupationnelles, aux activités de réadaptation, etc.

Appui aux tâches familiales : dans le cas d'un parent ou d'un conjoint ayant une incapacité pour réaliser des activités telles que le soutien à l'organisation matérielle, le soin des enfants, l'aide aux devoirs, etc.

Services de soutien à la famille et aux proches

Ces services « visent à soutenir la famille et les proches dans le processus d'acceptation et d'adaptation devant la déficience de leur proche » :

- Allocation de soutien à la famille : répit, dépannage et gardiennage
- Appui aux tâches quotidiennes

Information et sensibilisation

Ces activités ont pour objectif de donner de l'information sur les manifestations liées à la DI et aux TED et leurs implications ainsi que de sensibiliser aux possibilités d'intégration de la personne. Dans certains cas, le partage d'information a pour but de soutenir le développement des compétences du milieu.

Information et référence aux ressources de la communauté

Exemples de services offerts par des ressources du RLS :

- Accompagnement
- Soutien à la participation sociale
- Aide domestique et appui aux tâches quotidiennes
- Popote roulante, accompagnement, visites d'amitié, etc.
- Transport
- Interprétariat
- Services aux proches (ex. : groupes d'entraide)
- Animation et loisirs

Soutien aux partenaires

Les services de soutien aux partenaires sont un ensemble d'actions visant à soutenir le développement des compétences de la communauté afin de faciliter l'intégration et la participation sociale.

Soutien psychosocial à la personne, à sa famille et à ses proches pour le maintien à l'intégration long terme

Ces programmes, services et interventions permettront à la personne, à sa famille et à ses proches de :

- s'ajuster à leur réalité dans les périodes de transition de vie;
- s'adapter aux caractéristiques reliées à l'incapacité;
- maintenir des relations harmonieuses.

Évaluation-orientation-admission

Accès et évaluation des besoins spécialisés au CRDITED

Le CSSS constitue la porte d'entrée vers les services du CRDITED. En ce sens, la personne et sa famille sont référées au CRDITED par le programme-services DI-TED du CSSS après une évaluation globale de leurs besoins.

Ces services du CRDITED consistent à :

- déterminer l'admissibilité des personnes référées (présence d'un diagnostic, territoire d'appartenance et besoin de services spécialisés);
- établir l'ordre de priorité de leur demande selon les niveaux de priorités du Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience;
- identifier et évaluer les besoins de services spécialisés;
- orienter vers les services appropriés du CRDITED;
- référer, s'il y a lieu, vers d'autres dispensateurs de services.

Réadaptation-adaptation

Services d'adaptation/réadaptation à la personne (incluant le service d'intervention comportementale intensive)

Ces services permettent d'actualiser le potentiel d'autonomie de la personne en lien avec ses aspirations et objectifs en agissant à la fois sur le développement de ses habiletés et sur l'aménagement de son environnement physique et humain (adaptation). De plus, ils tendent à corriger une situation et à permettre le retour de la personne à des conditions favorables à son inclusion sociale (réadaptation). Des activités assurant le soutien et l'accompagnement de la famille et des proches sont réalisées à travers ces services.

Ces services comprennent les activités suivantes :

- établir le bilan fonctionnel de la personne pour l'ensemble des habitudes de vie;
- rendre disponibles les évaluations professionnelles selon différentes disciplines – psychologie, orthophonie, ergothérapie, sexologie, psychosocial – en fonction des besoins spécifiques de la personne;
- identifier les écarts significatifs de fonctionnement (développement et situation de handicap) de la personne en lien avec son projet personnel;
- déterminer le plan d'intervention en fonction du projet personnel de la personne;
- offrir les services d'intervention comportementale intensive pour les enfants TED de moins de 6 ans.

Services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration résidentielle

Service intensif d'adaptation/réadaptation en milieu spécialisé – Unité régionale St-Charles, St-Hyacinthe :

Milieu spécialisé pour des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement associé à des troubles graves du comportement dont le niveau de dangerosité est élevé.

Service intensif d'adaptation/réadaptation en milieu résidentiel spécialisé – Résidence :

Milieu spécialisé pour des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement associé à des troubles graves du comportement.

Service résidentiel spécialisé en milieu substitut – RI :

Ce service offre à la personne ayant des besoins nécessitant une intervention soutenue et permanente un milieu résidentiel spécialisé adapté.

Service résidentiel en milieu de vie substitut – RTF :

Ce service offre un milieu de vie résidentiel substitut se rapprochant le plus possible d'un milieu naturel, adapté à l'âge, aux besoins des personnes et intégré à leur communauté.

Services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration au travail

Des services spécialisés d'accessibilité à l'emploi visent à :

- évaluer les intérêts socioprofessionnels de la personne;
- évaluer son potentiel d'employabilité;
- développer ses compétences, ses intérêts, ses attitudes, ses habitudes et habiletés sociales lui assurant la plus grande intégration possible au monde du travail ou le maintien de son emploi;
- développer dans le milieu des attitudes et des stratégies favorisant l'intégration et la participation sociales de la personne.

Services d'adaptation/réadaptation en contexte d'intégration communautaire

Par la réalisation de diverses activités, ce service favorise la participation sociale en permettant à la personne de :

- développer des intérêts et faire l'apprentissage de nouvelles connaissances par le biais d'activités réalisées dans les divers milieux de vie de la personne;
- développer des compétences et des habitudes sociales pour une plus grande intégration sociale selon les possibilités des milieux;
- favoriser l'intégration et la participation sociales par des contacts avec les milieux les plus intégrés possible en fonction des occasions favorables;
- réaliser des activités valorisantes;
- découvrir, expérimenter et explorer différents médiums par des approches sensorielles ou autres;
- favoriser l'éveil de la personne à son environnement;
- faire l'acquisition de nouvelles connaissances;
- donner l'opportunité de faire des choix;
- préserver ses acquis;
- répondre à ses besoins de base relationnels, affectifs et de confort.

Soutien à l'intégration

Services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches

Ces services regroupent un ensemble d'actions spécialisées et personnalisées visant à faciliter les interactions entre la famille, les proches et la personne. Entre autres, ils visent à :

- reconnaître et renforcer leurs compétences à stimuler le développement de la personne et à favoriser son intégration;
- appuyer les parents dans leurs nombreuses démarches visant l'intégration de la personne;
- collaborer au développement du réseau de soutien de la famille;
- répondre à leurs besoins de répit spécialisé, de dépannage, de prévention, de placement, de situations de crise et d'urgence;
- soutenir la fratrie et les autres proches dans la compréhension et dans leur relation avec la personne;
- faciliter les interactions avec la personne.

Ces services peuvent être offerts en présence ou en l'absence de l'usager. Ainsi, les proches peuvent bénéficier d'un soutien même si une personne qui répond aux critères de la clientèle cible ne reçoit pas de services du CRDITED.

Soutien spécialisé aux partenaires

Ces services sont un ensemble d'actions visant à soutenir le développement des compétences de la communauté afin de faciliter l'intégration et la participation sociale de la clientèle ciblée. Ils visent notamment à :

- soutenir le développement des compétences des milieux ou des partenaires à stimuler le développement de la personne;
- soutenir les milieux afin de faciliter l'intégration de la personne;
- soutenir les milieux dans l'adaptation de leurs services.

Soutien psychosocial aux personnes hébergées

Un soutien psychosocial est offert aux personnes hébergées dans les ressources du CRDITED.

ANNEXE 2 – SERVICES GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES DITS DE PREMIÈRE LIGNE¹

Ces services visent à répondre à des problématiques de santé ou des problématiques sociales usuelles et variées. Ils sont des services de proximité qui :

- requièrent des conditions d'accès faciles, prévisibles, clairement identifiées et connues des usagers;
- offrent généralement un accès direct aux services;
- requièrent des intervenants ou des équipes d'intervenants ayant des compétences professionnelles générales et diversifiées qui font appel à des outils d'interventions courants;
- requièrent une prise en charge, souvent continue, de la personne;
- requièrent une réponse aux besoins dans un délai cliniquement acceptable;
- requièrent une continuité informationnelle, c.-à-d. l'accès pour les intervenants à l'information et aux connaissances pertinentes sur la personne;
- requièrent une continuité relationnelle, c.-à-d. une relation suivie, constante et de qualité entre la personne et les intervenants;
- se manifestent par une dispensation directe des services aux personnes.

Les services généraux s'adressent à toute la population. Ils répondent à un ensemble de besoins de maintien ou d'amélioration de la santé et du bien-être et à des problèmes généralement ponctuels qui peuvent aussi être de nature aiguë et réversible (traiter).

Les services spécifiques répondent à des besoins multiples, interreliés ou concomitants de certaines clientèles vulnérables ou particulières qui vivent dans leur communauté et qui requièrent généralement des services continus à moyen ou à long terme et souvent intensifs. Ils répondent à un besoin de maintien ou d'amélioration de la santé et du bien-être de ces clientèles par des actions les visant spécifiquement (soigner et soutenir).

Services spécialisés de réadaptation dits de deuxième ligne

Les services spécialisés visent à répondre à des problématiques de santé ou des problématiques sociales complexes, mais répandues. Ils se limitent généralement dans le temps (épisodes de services), car ils sont offerts en continuité avec la première ligne qui est responsable du suivi. Sauf exception, ils :

- requièrent une référence pour avoir accès aux services;
- requièrent généralement des intervenants ou des équipes d'intervenants spécialisés dans leur domaine d'expertise, ou ayant une expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu;
- requièrent souvent une infrastructure particulière et une technologie diagnostique ou thérapeutique lourde, mais répandue;

¹ Harmonisation des termes à partir du concept de ligne de services. DIRECTION DE LA SANTÉ PHYSIQUE. *Loi sur la santé et services sociaux, L.R.Q. CS-4.2art. 102 et 103*, Direction générale des services à la population, 26 janvier 2004.

- peuvent réclamer une prise en charge de la personne;
- requièrent que la personne soit retournée vers les services de première ligne, sauf lorsque le service reçu en deuxième ligne assure l'ensemble des interventions requises par la personne;
- tiennent les intervenants de première ligne informés sur les services offerts aux personnes à l'intérieur de l'épisode de soins ou de l'événement qui a suscité le recours aux services de deuxième ligne;
- requièrent une réponse aux besoins dans un délai cliniquement acceptable;
- peuvent requérir une continuité relationnelle qui implique une relation suivie, constante et de qualité entre la personne et les intervenants;
- se manifestent par une dispensation directe de services aux personnes et par un rôle de soutien, à distance ou sur place, auprès des intervenants en première ligne.

Services surspécialisés dits de troisième ligne

Les services surspécialisés sont destinés à des clientèles présentant des problèmes très complexes ou très peu fréquents (faible prévalence du problème). Ils ne sont pas des services de proximité et se limitent généralement dans le temps (épisodes de services), car ils sont offerts en continuité avec la première ligne et la deuxième ligne. Sauf exception, ils :

- requièrent une référence pour avoir accès aux services;
- requièrent généralement des intervenants ou des équipes d'intervenants très spécialisés ayant des compétences rares dans un champ d'intervention de pointe;
- requièrent une infrastructure de pointe;
- ne requièrent pas une prise en charge de la personne;
- requièrent que la personne soit retournée vers les services de première ligne ou de deuxième ligne, sauf lorsque le service reçu en troisième ligne assure l'ensemble des interventions requises par la personne;
- tiennent les intervenants de première ligne ou de deuxième ligne informés sur les services offerts aux personnes à l'intérieur de l'épisode de soins ou de l'événement qui a suscité le recours aux services de troisième ligne;
- requièrent une réponse aux besoins dans un délai cliniquement acceptable;
- se manifestent par une dispensation directe de services aux personnes et par un rôle de soutien, à distance ou sur place, auprès des intervenants en première ligne ou deuxième ligne.

**Agence de la santé
et des services sociaux
de la Montérégie**

Québec 