

PROJET



Clinique

DÉFICIENCE
physique



BALISES RÉGIONALES

.....

.....

DÉFI^CIENCE
physique



BALISES RÉGIONALES

DÉFI C I E N C E
physique

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux

Québec 
Chaudière-
Appalaches



Merci à tous ceux qui ont contribué à l'élaboration et l'écriture de ce document, particulièrement à Céline Gagnon. Merci également à Louise Paré pour sa précieuse collaboration dans la réalisation de la partie Santé publique. Merci à Lucie Pelchat, France Dion, Louise Fortin et Chantal Simard pour leur participation à la relecture.

© Agence de santé et de services sociaux Chaudière-Appalaches, 2005.

Réalisation : France Boivin

Dactylographie, mise en page : Nathalie Jouanneau

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

ISBN :  2-89548-288-8 (version imprimée)
 2-89548-287-X (version PDF)

Dépôt légal :  Bibliothèque nationale du Canada, 2005
 Bibliothèque nationale du Québec, 2005

Dans ce document, le générique masculin est utilisé dans le seul but d'alléger le texte et désigne tant les femmes que les hommes.

Selon l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), le genre féminin infirmière est utilisé pour désigner le genre masculin infirmier.

...Table des matières

PRÉAMBULE	2
MODÈLE D'ORGANISATION DE SERVICES	3
L'offre de service	4
Services offerts par les organismes communautaires	4
Promotion-prévention	4
Services de 1 ^e ligne	4
Services de 2 ^e ligne	5
Offre de service surspécialisés	6
DONNÉES SOCIO SANITAIRES	7
CONSTATS ET ENJEUX	9
Agir tôt en promotion, prévention et dépistage	9
Une offre accrue de services dispensés par les organismes communautaires	9
La consolidation des services de 1 ^e ligne	9
OBJECTIFS ET PLANS D'ACTION	12
COMITÉ D'EXPERTS	13
BIBLIOGRAPHIE	14
LEXIQUE	15

Préambule

C'est dans la foulée des orientations ministérielles en déficience physique¹ lancées en 1995 que la région de la Chaudière-Appalaches adoptait, en décembre 1997, son premier *Plan régional d'organisation des services en déficience physique*². Les travaux réalisés alors ont servi de base à la définition et à la mise en place d'une offre de service permettant de maximiser l'autosuffisance de la région dans les services offerts aux personnes ayant une déficience physique tout en améliorant leur accessibilité et leur intégration à l'ensemble du continuum de services.

Six principes directeurs sous-tendaient le modèle régional d'organisation de services déployé : des services centrés sur l'usager et planifiés en fonction de ses besoins, des services accessibles de par leur proximité et dans des délais d'attente acceptables, des services répartis équitablement entre les différents territoires, des services dispensés en complémentarité et en continuité avec un ensemble de partenaires, des services de qualité permettant le développement et le maintien de l'expertise professionnelle.

D'abord intégré au Centre de santé Paul-Gilbert, le *Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches* a reçu en 2005 ses lettres constitutives qui en font maintenant un établissement autonome. Il œuvre depuis plus de cinq ans auprès d'une clientèle vivant avec des incapacités découlant de déficiences auditives, de la parole ou du langage, motrices ou visuelles qui peuvent altérer leurs habitudes de vie. Ses services spécialisés sont dispensés à partir de cinq points de services dispersés dans la région et des liens de collaboration ont été établis avec de nombreux partenaires.

L'élaboration et la mise en œuvre du projet clinique « *déficience physique* » viendront porter un regard critique sur le modèle actuel d'organisation de services et identifier des mesures qui tenteront de corriger, dans les limites des ressources disponibles, les principaux problèmes reliés à l'accessibilité, à la continuité et à l'intégration des services.

Le présent document, tout en tenant compte de l'offre actuelle de service en Chaudière-Appalaches, précisera les paniers de services devant être disponibles en 1^e, 2^e et 3^e ligne dans une optique de continuum. À partir de quelques statistiques de population et de prévalence des problèmes, il présentera des constats et identifiera les principaux enjeux auxquels fait face la région. Il sera complété par un plan d'action.

En préambule, la promotion et la prévention seront abordées ainsi que les interventions reliées à la détection précoce et au dépistage. « Ces activités de prévention consistent, d'une part, à agir sur les causes à la base des problèmes de santé et des déficiences et, d'autre part, à éliminer ou à réduire chez des populations bien identifiées les facteurs de risque entraînant leur apparition. Ces populations sont des groupes à risques, c'est-à-dire des ensembles de personnes plus susceptibles de naître avec des anomalies congénitales, d'être victimes de traumatismes ou de contracter des maladies pouvant entraîner des incapacités. »³

¹ MSSS, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Québec, 1995

² RRSSS Chaudière-Appalaches, *Plan régional d'organisation des services en déficience physique*, Décembre 1997

³ MSSS, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*, p. 36.

...Modèle d'organisation de services

Le programme *Déficience physique* regroupe les services visant à répondre aux besoins des personnes qui, peu importe leur âge, ont une incapacité significative et persistante, ainsi qu'aux besoins de leur entourage. Les services prévus pour les personnes qui ont une maladie dégénérative et dont le profil de besoins correspond à celui de la déficience physique de même que les unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) font aussi partie de ce programme. Ces services visent à développer et à maintenir l'autonomie fonctionnelle des personnes atteintes, à compenser leurs incapacités et à soutenir leur pleine participation sociale.⁴

Les besoins des personnes ayant une déficience physique peuvent être génériques ou spécifiques. Ils seront qualifiés de génériques quand il s'agit de besoins courants chez les gens de leur âge ou de leur groupe socioculturel. Comme pour le reste de la population, ces personnes doivent alors avoir accès à l'ensemble des services mis à la disposition de la population en général par le biais des services généraux des CSSS.

Les services de 1^e ligne, qui incluent des services de réadaptation, sont offerts près du milieu de vie de la personne, soit en CLSC, en clinique externe publique ou privée, à domicile, en milieu d'hébergement ou lors d'hospitalisation de courte ou de longue durée. Ils sont offerts ponctuellement, de façon cyclique ou sur une base temporaire intensive.⁵ Ils devront être adaptés afin d'être accessibles aux personnes présentant des incapacités et des limitations.

Les CSSS ont également la responsabilité de rendre disponibles aux personnes présentant une déficience physique, lorsque le soutien à domicile n'est plus possible, des ressources d'hébergement, institutionnelles ou alternatives, de même qu'une gamme diversifiée d'aides techniques accessibles rapidement et simplement. Plusieurs organismes communautaires et partenaires intersectoriels viennent compléter l'offre.

Les besoins sont spécifiques quand ils découlent directement de la déficience de la personne, de ses incapacités, des obstacles qu'elle rencontre et des situations de handicap qui s'ensuivent pour elle.⁶ Dans ce dernier cas, elle et ses proches sont en droit d'être dirigés vers les intervenants ou les ressources de 2^e ligne, soit au centre de réadaptation de même que dans certains organismes communautaires et en centre hospitalier.

Pour la personne ayant une déficience physique, l'intégration sociale est synonyme de participation active à la vie sociale, économique et culturelle de son milieu. Le « soutien à l'intégration sociale » consiste en une 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. La responsabilité de soutenir l'intégration sociale de la personne n'incombe pas seulement au secteur de la santé et des services sociaux. C'est une responsabilité qui exige la contribution de partenaires oeuvrant dans tous les secteurs d'activités d'où l'importance de créer de véritables alliances avec les milieux.

Pour ce qui est des aspects sociorésidentiels, un des éléments de base de l'intégration sociale demeure l'accès à un logement adapté aux caractéristiques de la personne.⁷

4 MSSH, Cahier de charges, mars 2005, p.11

5 Ibid

6 MSSH, Pour une meilleure participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique, 1995

7 MSSH, Pour une véritable participation à la vie de la communauté; un continuum intégré de services en déficience physique, 1995

L'offre de service

Services offerts par les organismes communautaires

- ◉ Accompagnement ;
- ◉ Soutien à la participation sociale ;
- ◉ Aide domestique et appui aux tâches quotidiennes ;
- ◉ Popote roulante ;
- ◉ Transport adapté ;
- ◉ Répit-dépannage ;
- ◉ Services aux proches aidants ;
- ◉ Soutien à la famille ;
- ◉ Prévention des abus ;
- ◉ Services aux proches : présence, surveillance, information et soutien.

Les organismes communautaires sont très présents dans l'offre de service dispensés à la clientèle atteinte de déficience physique. Leur action constante, dans le milieu de vie des personnes, favorise leur intégration sociale. Leur rôle est également essentiel dans des secteurs tels que le soutien à l'utilisateur et à son entourage, le répit et le dépannage.

Promotion-prévention

- ◉ Promotion et soutien des pratiques cliniques préventives ;
- ◉ Services en périnatalité et en petite enfance (retrait préventif, vaccination des nourrissons et des jeunes enfants) ;
- ◉ Services intégrés en périnatalité et en petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité ;
- ◉ Prévention des traumatismes routiers, récréatifs et sportifs ;
- ◉ Promotion des saines habitudes de vie ;
- ◉ Prévention des maladies infectieuses ;
- ◉ Prévention de la consommation abusive d'alcool et de drogues chez les jeunes et les adultes ;
- ◉ Prévention en milieu de travail (surdit , traumatismes).

Services de 1  ligne

- ◉ Dépistage et pr vention ;
- ◉ Accueil,  valuation, orientation et r f rence ;
- ◉ R pit-d pannage ;
- ◉ Soutien   l'int gration sociale ;
- ◉ Soutien   domicile ;
- ◉ Services m dicaux, de soins infirmiers, psychosociaux ;
- ◉ Services courants de r adaptation : orthophonie, audiologie, ergoth rapie, physioth rapie ;
- ◉  valuation fonctionnelle ;
- ◉ Aides techniques (AVQ, AVD) ;
- ◉ Services aux proches ;
- ◉ Enseignement ;
- ◉ Activit s communautaires et de soutien civique ;
- ◉ Adaptation du domicile ;
- ◉ Ressources d'h bergement.

On ne saurait trop rappeler l'importance d'organiser les services   l'intention des personnes atteintes de d ficience physique selon un continuum de services int gr s, dans un mod le d'approche globale, o  la personne peut recourir,   diff rents moments de sa vie,   diff rents services de fa on fluide et efficace, sans retard pr judiciable. Ce continuum r side sur des liens de compl mentarit  entre les diff rents

partenaires et sur l'identification de trajectoires de services claires et connues. Il repose également sur des liens étroits de collaboration entre les cliniciens de même que sur un partage d'expertise dans un souci du meilleur service à offrir à l'utilisateur.

Actuellement, en Chaudière-Appalaches, des équipes minimales ont été constituées dans certains CSSS pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de déficience physique. Mis à part les services psychosociaux de même que les services de répit-dépannage et de soutien à domicile, peu de services de réadaptation courants leur sont accessibles. Cependant, certains d'entre eux ont mis en place des solutions originales pour contrer la rareté des ressources en orthophonie par le biais d'ententes formelles avec les commissions scolaires par exemple, ou par des liens de partenariat avec le privé. Des amorces de services de stimulation précoce y ont aussi vu le jour.

Services de 2^e ligne

- Diagnostic-traitement ;
- Évaluation fonctionnelle des besoins et références ;
- Réadaptation fonctionnelle et intensive (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, audiologie, neuropsychologie...) ;
- Services spécialisés de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, audiologie, neuropsychologie...) ;
- Services d'aides techniques (attribution et entraînement, valorisation...) ;
- Soutien à l'intégration et à la participation sociale ;
- Soutien aux partenaires du réseau et à la collectivité ;
- Soutien des milieux de vie résidentiels substitués ;
- Adaptation de domicile ;
- Adaptation de véhicule et entraînement (en lien avec les garages désignés) ;
- Évaluation de la capacité à la conduite automobile.

Au deuxième niveau de l'offre de service se retrouvent le centre de réadaptation en déficience physique de même que le centre hospitalier. La mission du *Centre de réadaptation en déficience physique* se définit comme suit :

« Le CRDP-CA a principalement pour mission d'offrir, sur référence des autres établissements et des médecins de la région, des services spécialisés de réadaptation aux personnes présentant des incapacités significatives et persistantes découlant d'une déficience auditive, motrice ou de la parole et du langage. Il offre également des services de support et d'accompagnement à l'entourage des usagers⁸. »

La principale distinction des services de 2^e ligne par rapport à ceux de 1^e ligne se situe au niveau du caractère significatif et persistant de l'incapacité, et surtout, de la possibilité d'observer des gains mesurables de la condition de l'utilisateur tant lors de l'intervention en centre de réadaptation qu'en situation de vie réelle. Ce dernier élément, intimement lié à l'évaluation clinique de chaque usager, revêt un niveau de complexité nécessitant une expertise spécialisée. La contribution du CRDP peut également se traduire par la formation générale ou spécifique aux intervenants de 1^e ligne, par une collaboration dans le développement d'outils d'observation, d'outils cliniques ou de dépistage.

Le CRDP-CA poursuit son développement. Il dispense aujourd'hui ses services à partir de cinq points de services situés à l'intérieur de chacun des CSSS à l'exception du CSSS des Etchemins. Cette déconcentration fait en sorte de rendre disponible, près du milieu de vie des personnes, un éventail de services spécialisés permettant de répondre à leurs besoins.

Les services actuellement dispensés dans la région de Thetford sont la déficience motrice enfant et la déficience de la parole et du langage ; en Beauce, la déficience motrice adulte interne (URFI) et externe, la déficience motrice enfant, la déficience auditive de même que celle de la parole et du langage enfant

8 CRDP-CA, Rapport annuel 2003-2004



ainsi que le service des aides techniques. Les points de services du Littoral offrent les programmes de déficience motrice adulte interne (URFI) et externe, la déficience motrice enfant, la déficience de la parole et du langage enfant de même que la déficience auditive, le programme de neurotraumatologie et le service d'aides techniques. Le point de services de Montmagny-L'Islet dispense les programmes de déficience motrice enfant et de la déficience de la parole et du langage.

Le CRDP-CA fait partie du continuum intégré de services inter et intrarégionaux pour les personnes ayant subi un traumatisme crânio-cérébral ou une blessure médullaire. Il dessert également les personnes blessées orthopédiques graves qui lui sont référés par les CH de même que la clientèle SAAQ grâce à une entente avec la Société de l'assurance automobile du Québec. Plus récemment, soit depuis 2003-2004, il a développé des services à l'intention des personnes ayant une surdité d'origine professionnelle. Il dispense aussi le programme d'évaluation et de réadaptation à la conduite automobile.

Le territoire ne possède pas de ressources d'hébergement spécialisé ni de ressource spécialisée de répit à l'intention de la clientèle adulte et le répit spécialisé pour les enfants lourdement atteints est disponible par entente de services avec l'*Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)*.

Offre de services surspécialisés

- ◉ Diagnostic et traitement pour les cas très complexes ne pouvant être résolus en 2^e ligne (neurochirurgie, services aux grands brûlés, traumatologie tertiaire) ;
- ◉ Services de soutien, sur place ou à distance, auprès de la personne ou auprès des intervenants de la 1^e et de la 2^e ligne.

Les services surspécialisés s'adressent aux cas très complexes et très graves. Compte tenu du niveau d'expertise qu'ils requièrent, ils sont concentrés dans quelques milieux et accessibles à toutes les personnes qui en ont besoin par le biais d'ententes de services. Ils nécessitent des liens de collaboration et des arrimages clairs entre les cliniciens.

Données sociosanitaires

- En 1998, 14 % de la population de 15 ans et plus de Chaudière-Appalaches, vivant en ménage privé, présentait une incapacité comparativement à 17 % pour le Québec. Le taux est de 32 % chez les femmes de plus de 65 ans (Québec 43 %) et de 43 % chez les hommes du même groupe d'âge (Québec 39 %) ;
- Les incapacités les plus prévalentes de la région sont celles liées à l'agilité (8 %), à la mobilité (7 %), à l'audition (3,3 %) et aux activités intellectuelles ainsi qu'à la santé mentale (3,2 %) ;
- Parmi la population de la région ayant une incapacité, 61 % est dite légère et 39 % modérée ou grave ;
- 31 % des personnes ayant une incapacité présentent une dépendance modérée ou forte, 34 % sont sans dépendance, mais limitées dans les activités et 11 % ne sont pas désavantagées malgré la présence d'une incapacité. De la région, c'est 62 % des femmes avec incapacité qui vivent une situation de dépendance en comparaison de 51 % des hommes ;
- Depuis 1998, la maladie chronique est la déficience la plus fréquente parmi les enfants inscrits à l'allocation pour enfants handicapés de la Régie des rentes. Ainsi, en 2001, la maladie physique occupe le 1^{er} rang avec 40 % des cas et la déficience mentale le 2^e rang avec 38 % des cas ;
- Plus du quart des personnes ayant une incapacité juge leur état de santé comme excellent ou très bon, 26 % bon et 47 % l'estime comme moyen ou mauvais (en comparaison de 7 % des personnes sans incapacité) ;
- 22 % des personnes ayant une incapacité ont un niveau élevé de l'indice de détresse psychologique (18 % pour les personnes sans incapacité). Le phénomène est plus présent chez les femmes que chez les hommes ;
- Dans la région, près d'une personne sur cinq ayant une incapacité considère sa santé mentale comme moyenne ou mauvaise (6 % sans incapacité) ;
- Les hommes avec incapacité ont un revenu total moyen inférieur à celui des hommes sans incapacité (16 681 \$ c. 17 758 \$). Chez les femmes, il est de 11 509 \$ c. à 12 696 \$. Environ 32 % des personnes ayant une incapacité vivent dans un ménage considéré comme très pauvre ou pauvre en comparaison de 15 % des personnes sans incapacité. Elles sont également plus nombreuses à percevoir négativement leur situation financière (39 % c. 24 %) ;
- Dans la région, 49 % des personnes ayant une incapacité ont eu des dépenses occasionnées par leur situation. Seulement 33 % d'entre elles bénéficient d'une assurance privée couvrant les dépenses associées aux soins de santé ;
- Une plus faible proportion de personnes avec incapacité vivent seules dans la région (20 % c. 24 %) ;
- Dans la région, 25 % des femmes de 15 ans et plus ayant une incapacité ont des enfants à la maison comparativement à 48 % pour celles sans incapacité. 20 % des personnes ayant des incapacités se disent insatisfaites de leur vie sociale contre 9 % pour celles sans incapacité ;
- Près de six personnes sur 10 ont besoin d'aide dans la réalisation de leurs activités quotidiennes et 93 % en reçoivent. 21 % ont besoin d'aide personnelle, 32 % pour les tâches domestiques et 51 % pour les gros travaux ménagers ;
- 40 % des personnes ayant une incapacité à l'audition utilisent une aide technique et 14 % de celles ayant une incapacité liée à la mobilité. Ces proportions sont plus élevées que dans l'ensemble du Québec ;
- Dans la région, les personnes avec incapacités se distinguent de celles de l'ensemble du Québec en ce qu'elles sont, en proportion, plus nombreuses à utiliser une auto, un camion en tant que conducteur (76 % c. 66 %). Elles sont moins nombreuses à utiliser le transport en commun ou le taxi (2,7 % c. 16 %) ;
- 86 enfants handicapés fréquentaient les services de garde (54 CPE en installation, 29 CPE en milieu familial et 3 en garderie) ;
- 39 % des élèves handicapés avaient une DI, 28 % une déficience liée à la communication, 22 % une déficience motrice et 7 % des troubles de développement ;

- 
- 27 % des personnes ayant une incapacité sont sans emploi (59 % sans incapacité). Les hommes sont moins nombreux à être en emploi. Dans la région, 53 % des personnes âgées de 15 à 64 ans ayant une incapacité sont inactives sur le marché du travail, 42 % sont occupées et 5 % en chômage ;
 - Dans Chaudière-Appalaches, 9,4 % de la population déclare une limitation d'activités à long terme (Québec 9,3 %). Les femmes ont un pourcentage de 8,4 % (Qc 10,4 %) et les hommes, 8,2 % (Qc 8,2 %) (Éco-Santé, 1998) ;
 - Selon Éco-Santé (1999), le taux d'enfants handicapés est de 14,5 par 1 000 enfants dans la région et 13,8 par 1 000 enfants au Québec. Les taux régionaux sont plus hauts chez les garçons (16,4 par 1 000) que chez les filles (12,5 par 1 000). Les taux québécois sont semblables ;
 - Les pourcentages d'élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage dans la région sont de 2,4 % au préscolaire, 10,9 % au primaire, 15,0 % au secondaire, pour un total de 11,6 %. Le pourcentage total du Québec est de 13,0 % (Éco-Santé, 1999) ;
 - La prévalence du Syndrome de Down est de 15,9 pour 10 000 habitants dans Chaudière-Appalaches et de 12,7 pour 10 000 au Québec (Éco-Santé, 1993).

La région de la Chaudière-Appalaches s'est dotée, au cours des dernières années, d'une infrastructure de services quasi complète pour les personnes atteintes de déficience physique, et ce, malgré le faible financement qui y est consenti. La fin de 2004-2005 aura amené la constitution d'un établissement autonome pour le CRDP-CA et l'avènement des projets organisationnels et cliniques des CSSS nous apparaît l'occasion de choix pour réviser l'organisation régionale des services dans une optique d'accessibilité, de continuité et de qualité de services.

Agir tôt en promotion, prévention et dépistage

La promotion et la prévention visent principalement à éviter l'apparition des déficiences physiques. Plus que jamais, il importe d'agir le plus tôt possible, dès la conception du fœtus. Certains experts estiment que 50 % des déficiences de l'enfant pourraient trouver leurs origines au cours de la période périnatale.⁹ De nombreuses activités préventives se réalisent déjà en Chaudière-Appalaches auprès des femmes enceintes et des bébés : les services intégrés en périnatalité et petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité, les rencontres prénatales, les services préventifs pour les travailleuses enceintes, le travail des médecins et autres professionnels de la santé, etc. Il est primordial d'intensifier toutes ces interventions.

Un effort particulier est souhaitable en vue de prévenir les blessures qui surviennent en milieu de travail, sur la route, à domicile et au cours des sports et des loisirs. De plus, la promotion de saines habitudes de vie, concernant le tabac, l'alimentation, l'activité physique, l'alcool et les drogues aura un effet bénéfique auprès de la population dans la prévention de certaines déficiences physiques. Enfin, certaines interventions de détection précoce ou de dépistage sont à développer ou à poursuivre, plus particulièrement le dépistage néonatal de la surdité. Comme pour les services généraux, les intervenants devront se préoccuper d'offrir, d'accueillir, d'adapter et de rendre accessibles les services préventifs à la clientèle ayant une déficience physique.

Une offre accrue de services dispensés par les organismes communautaires

Les organismes communautaires exercent leur action depuis plusieurs années auprès de la clientèle atteinte de déficience physique dans une variété de champs d'activités en soutenant et accompagnant la personne et ses proches à travers différentes étapes du processus d'intégration sociale. En invitant les personnes qui vivent les problèmes à mettre en commun leur expérience et à partager l'information dont elles disposent, les organismes communautaires leur permettent de participer activement à la recherche de décisions, favorisant ainsi leur autonomie et leur participation à la vie de la communauté.

L'instauration de modes de collaboration souples entre les organismes communautaires et établissements ouvrant sur un même territoire, associée à une définition claire de leurs responsabilités respectives, assureront la cohérence des interventions auprès des personnes atteintes.

La consolidation des services de 1^{er} ligne

Comme mentionné précédemment, les services de 1^{er} ligne, à l'exception des services psychosociaux, de répit-dépannage, d'aides techniques et de soutien à domicile offrent peu de services à la clientèle atteinte de déficience physique. Les services qui lui sont accessibles le sont principalement par le biais des services généraux qui devront cependant être adaptés de façon à répondre plus adéquatement à ses besoins. Il y aurait également lieu de mettre en place dans le programme-services « Déficience physique » une équipe dédiée qui développera, avec le support de la 2^e ligne, une expertise plus poussée permettant de répondre aux besoins spécifiques de la clientèle.

⁹ INSERM (2004), Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge. Site internet : www.inserm.fr

Les services externes de physiothérapie, qui demeurent dans la mission « hospitalière » des CSSS, devront faire l'objet de travaux visant à identifier des liens de complémentarité avec les services de 1^e ligne. Des services de stimulation précoce de même que d'ergothérapie devront être rendus accessibles que ce soit en services généraux ou dans le programme-services. De la formation devra être dispensée aux intervenants de 1^e ligne (services généraux, médecins) pour le dépistage des traumatisés cranio-cérébraux légers. De plus, le soutien pour l'apprentissage à domicile de même que l'intégration sociale devront être consolidés sur certains territoires notamment par le biais d'ententes de partenariat avec les organismes communautaires, les centres de la petite enfance (CPE) et les commissions scolaires.

Bien qu'une priorité doive être accordée au maintien des personnes ayant une déficience physique dans leur milieu de vie naturel si tel est leur choix, il y aura lieu de développer, en collaboration avec des résidences privées, ressources publiques ou logements sociaux et municipaux, des milieux de vie substituts adaptés à leurs besoins. Les CSSS devront intensifier et diversifier leurs engagements au chapitre du soutien aux familles et aux proches des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes, notamment au moyen d'allocations de services, de services diversifiés de répit et de dépannage et d'autres mesures leur permettant de jouer pleinement leur rôle.

Afin de maximiser l'offre de ces services et de réduire les impacts négatifs liés à sa segmentation, des démarches doivent être poursuivies afin de mettre en place un véritable continuum de services, fluide et efficace. Des trajectoires restent à être précisées, des mécanismes de références à être mis en place et des liens à être développer avec les organismes communautaires. Des liens sont aussi à formaliser avec les cliniques privées de réadaptation, de même qu'avec le réseau scolaire. De plus, le principe d'une planification et d'une organisation de services intégrés et coordonnés devra être supporté par la systématisation de l'utilisation du plan de services individualisés (PSI).

Le soutien à domicile constituant la base incontournable de l'intégration et de la participation sociale, les CSSS devront préciser les moyens concrets qu'ils entendent mettre à la disposition des personnes atteintes et de leurs proches afin de réduire l'écart entre les besoins et les services offerts, et ce, dans le cadre de la mise en œuvre de la politique de soutien à domicile. Des solutions à court terme devront être identifiées afin de rapatrier sur le territoire, dans un délai zéro, les personnes neurotraumatisées dès leur sortie du centre hospitalier. Il est également souhaitable que soient mises en place des mesures de soutien socioprofessionnel, et ce, afin de favoriser le retour à l'emploi de la clientèle atteinte de déficience physique. À court terme, la persistance des listes d'attente à l'évaluation, pour la conduite automobile et au programme de déficience parole langage, exigeront la mise en place de solutions novatrices.

Sur le plan du support technologique, l'implantation du SIC-DP dans l'ensemble des établissements permettrait l'uniformisation des données et de leur traitement, autant sur une base locale que régionale. Cette uniformisation des données devrait notamment permettre de rendre compte de façon plus exacte des services offerts, de la nature de ces services de même que de leur intensité et de les mettre en relation avec les services requis pour lesquels les personnes concernées sont en attente. Le SIC-DP permettrait aussi une évaluation rigoureuse de l'écart entre l'offre et la demande et contribuerait à ce que soient apportés les ajustements nécessaires à l'ensemble des services offerts au besoin.

La consolidation des services de 2^e ligne

Du côté des services spécialisés, des travaux devront être conduits afin de trouver des solutions aux listes d'attente en déficience parole langage enfant de même qu'à l'évaluation de la conduite automobile. Y a-t-il lieu de revoir les façons de faire, les modes de distribution de services, de créer des alliances avec d'autres partenaires ? Autant de questions que le CRDP devra se poser au cours de la prochaine année.

Le CRDP aura également à s'investir dans le support et la formation des intervenants de 1^e ligne. À ce jour, le partage de plusieurs éléments de l'offre de service restent à être précisé. Citons à titres d'exemples les projets d'adaptation du domicile, le suivi dans la communauté à la fin d'un épisode de soins actifs, l'intervention conjointe avec les CSSS ou le CRDI pour des cas complexes à domicile, le suivi de certaines adaptations ou aides techniques. La hiérarchisation des suivis suppose le maintien en

2^e ligne de services spécialisés et le transfert en 1^e ligne des services nécessitant un niveau plus général d'expertise, un défi à relever dans le respect des compétences réciproques.

Objectifs et plans d'action

La révision complète de l'offre de service est un projet à long terme et ne pourra être réalisée en une seule année. Le but ultime recherché par l'élaboration des projets cliniques est de mettre en place, dans des délais raisonnables, des mesures qui permettront d'améliorer l'offre de service aux personnes atteintes de déficience physique tant sur les plans de l'accessibilité aux services, de la continuité et de la qualité des services.

Ainsi, la clientèle bénéficierait que soient précisés à court terme, les mécanismes d'accès aux services. Comme pour l'ensemble des programmes-services, ce mécanisme d'accès doit être déployé dans les CSSS selon une formule souple et avec des modalités de fonctionnement qui font en sorte d'éviter les délais de prise en charge. Pour les cas complexes, il y aura lieu de mettre en place, par CSSS ou pour un regroupement de CSSS, une équipe d'évaluation et d'orientation composée d'experts en provenance des différentes missions d'établissements (CJ, CRDI, CRDP, CSSS et CETI). Cette équipe évaluera vers quels services la personne devra être référée et s'assurera, si une période d'attente est nécessaire, que l'utilisateur et ses proches reçoivent l'aide et le support dont ils ont besoin.

La nécessité de plus en plus présente de concerter l'intervention des différents dispensateurs de services en provenance de différents secteurs d'activités (ressources communautaires, services municipaux...) nous porte à croire que rapidement des travaux devront être conduits afin de revoir les trajectoires de services dans chacun des CSSS et d'établir des mécanismes clairs et efficaces de références. En ce sens, le déploiement d'outils technologiques en support à la pratique professionnelle (informatisation des grilles de dépistage) et le développement de systèmes d'information conviviaux et intégrés faciliteront l'échange et le partage d'informations.

La hiérarchisation de l'utilisation du plan d'intervention (PII) de même que des plans de services individualisés (PSI) apparaît comme un moyen privilégié pour assurer une offre de service continue et efficace. L'ensemble des établissements seront invités au cours de la prochaine année à investir les efforts nécessaires à son actualisation. De plus, le relais vers la 1^{re} ligne d'une partie de l'offre de service impliquera que des activités-support au transfert de connaissances soient réalisées à court terme.

Autant de mesures qui apparaissent au plan d'action proposé par l'Agence aux CSSS, lequel plan d'action pourra être adapté en fonction des particularités propres de la clientèle de leur territoire respectif.

Comité d'experts

ADRLSSSS-CA	M ^{me} Céline Gagnon M ^{me} Dyane Benoît
DSP-CA	M ^{me} Louise Paré
CSSS Grand Littoral	M. Claude Soucy M ^{me} Lise Tousignant M ^{me} Nicole St-Pierre
CSSS de Beauce	M ^{me} Carole Michaud M ^{me} Diane Poulin M. Richard Fortin
CSSS des Etchemins	M. Gilles Lamontagne M ^{me} Manon Lambert M ^{me} Maryse Giroux
CSSS Montmagny-L'Islet	M. Claude Voisine M ^{me} Diane Boivin M ^{me} Ginette Bernier
CSSS Thetford	M. André Fugère M. Georges Rouleau
Association TCC des deux rives	M ^{me} Nathalie Laroche
CRDI	M ^{me} Céline Henri
CRDP	M ^{me} Diane Chamberland M ^{me} Louise Lavergne M ^{me} Marie-Josée Gamache M. Pierre Gendreau
CHA Hôtel-Dieu de Lévis	M. Louis-Marie Lévesque M ^{me} Paule L'Espérance
RAPHRCA	M ^{me} Caroline Fradette
Regroupement des sourds Chaudière-Appalaches	M. Michel Laurent
SRIEQ	M ^{me} Denise Thibault
TSSCA	M. Marcel Pion
<u>Chargée de projet</u>	
ADRLSSSS-CA	M ^{me} France Boivin

...Bibliographie

LISE BOLDUC. *L'offre de service en déficience physique de la région de Lanaudière*. Document de consultation, mars 2004.

CRDP-CA. *Rapport annuel. 2003-2004*.

Enquête québécoise sur les limitations d'activités (EQLA 1998).

Enquête sociale et de santé (ESSS 1998).

Données du MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC et les données de la RÉGIE DES RENTES DU QUÉBEC, les données du MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE et les données du MINISTÈRE DU TRANSPORT DU QUÉBEC.

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. *Portrait statistique de la population avec incapacité, Région Chaudière-Appalaches*. 2003.

RECENSEMENT CANADIEN de 1996.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Plan régional d'organisation de services en déficience physique*. décembre 1997.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX GASPÉSIE-ÎLES DE-LA-MADELEINE. *Orientations régionales en regard des services de 1^e ligne en réadaptation physique*. décembre 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté; Un continuum de services intégrés en déficience physique*. 1995.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations ministérielles en déficience physique; pour une véritable participation à la vie de la communauté*. octobre 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre de référence clinique pour le traumatisme craniocérébral léger, clientèle adulte et pédiatrique*. Document de consultation. mai 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Paramètres d'organisation de services pour le traumatisme craniocérébral léger, Orientations ministérielles*. Document de consultation, mai 2005.

AGENCE DE DÉVELOPPEMENT DE RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Plan d'action régional de santé publique 2004-2007*, 2004, 150 p.

**Traumatisme craniocérébral
léger**

Le traumatisme craniocérébral léger est une atteinte cérébrale aiguë résultant d'un transfert d'énergie d'une source externe vers le crâne et les structures sous-jacentes. Opérationnellement, il se traduit par l'objectivation d'au moins un des éléments suivants : une période de confusion ou de désorientation, une perte de conscience d'au moins 30 minutes, une amnésie post-traumatique de moins de 24 heures ou tout autre signe neurologique transitoire de même que par un résultat variant de 13 à 15 à l'échelle de coma de Glasgow 30 minutes ou plus après l'accident.

Déficiences physiques

Une déficience physique correspond à toute anomalie ou modification physiologique, anatomique, histologique ou physique d'un système organique. Elle inclut plusieurs types de déficiences à savoir la déficience motrice, auditive, visuelle, de la parole et du langage.

Incapacité

Une incapacité correspond à toute réduction résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain.

Activités courantes et rôle social

Les activités courantes et le rôle social sont définis comme les activités quotidiennes ou courantes ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle) qui assurent sa survie et son épanouissement dans la société tout au long de son existence.

Besoins génériques

Les besoins sont qualifiés de génériques lorsqu'il s'agit de besoins courants chez les personnes du groupe d'âge et du groupe socioculturel.

Besoins spécifiques

Les besoins sont dits spécifiques lorsqu'ils découlent directement de la déficience de la personne, de ses incapacités, des obstacles qu'elle rencontre et des situations de handicap qui s'ensuivent pour elle.

Promotion

La promotion consiste à agir sur les principaux déterminants de la santé et du bien-être d'une population. Elle concourt au renforcement du potentiel des citoyens ou d'un groupe de personnes.

Prévention

Vise la réduction des problèmes sociosanitaires par une intervention sur les facteurs de risque ou de vulnérabilité qui engendrent ces problèmes. Elle se traduit par des activités d'éducation, d'information, de dépistage.

Services de réadaptation

Consistent en un ensemble d'interventions visant la récupération, le développement, l'ajustement ou le maintien des capacités des personnes. Ils se répartissent en 2 grandes catégories : les services courants de réadaptation s'adressant à l'ensemble de la population et les services d'adaptation et de réadaptation s'adressant à la clientèle cible.

Plan d'intervention (PII)

Plan élaboré par les intervenants concernés à partir d'une évaluation interdisciplinaire de la situation prévalant pour une personne. Il fait appel à la participation de la personne et de ses proches dans le processus décisionnel et d'intervention qui les concerne. Il inclut les objectifs poursuivis, les moyens privilégiés ainsi que la durée prévisible de interventions.

Plan de services individualisé (PSI)

Requiert la contribution de plusieurs secteurs d'activité dont celle des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.

Réadaptation précoce

Réfère à l'ensemble des activités de réadaptation effectuées auprès d'une personne et avec elle pendant son hospitalisation dans les services de santé physique (dans un CH).

Réadaptation fonctionnelle intensive

Réfère à un processus soutenu et régulier d'intervention globale (bio-psycho-sociale) personnalisé, limité dans le temps, permettant à la personne dont le pronostic laisse entrevoir la possibilité d'incapacités significatives et persistantes, à la suite d'une déficience motrice, de développer ses capacités de façon maximale grâce à sa propre participation et à celle d'une équipe interdisciplinaire spécialisée.

Soutien à l'intégration sociale

Constitue l'étape ultime du processus de réadaptation. Il concerne l'ensemble des activités et services à organiser pour permettre à la personne d'exercer dans sa communauté les rôles sociaux propres à son âge et à sa culture, à l'intérieur des limites de ses aptitudes.