



**TRAJECTOIRE DE SERVICES
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE**

CADRE DE RÉFÉRENCE RÉGIONAL

18 mars 2015

Adopté par le conseil d'administration le 18 mars 2015

Ce document a été réalisé par :

Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
1, 9^e Rue
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 2A9
Téléphone : (819) 764-3264
Télécopieur : (819) 797-1947
Site Web : www.santé-abitibi-témiscamingue.gouv.qc.ca

Rédaction :

M^{me} Louise Fortin, agente de planification, de programmation et de recherche
Mme Nicole Marcil, adjointe à la directrice de l'organisation des services
Direction de l'organisation des services

Avec la collaboration de :

M^{me} Manon Gauvin, CSSS de la Vallée-de-l'Or
M. Marc Gendron, CRDIAT Clair Foyer
Mme Sylvie Routhier, Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue

Mise en page

M^{me} Manon Cliche, agente administrative
Direction de l'organisation des services

ISBN : 978-2-89391-676-7 (version imprimée)
978-2-89391-677-4 (version PDF)

Dépôt légal - Bibliothèque et archives nationales du Québec, 2015
Dépôt légal - Bibliothèque et archives Canada, 2015

Toute reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.
Ce document est également disponible en médias substituts, sur demande.

© Gouvernement du Québec

Tables des matières

LISTE DES SIGLES, ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	V
INTRODUCTION	1
LA TRAJECTOIRE DE SERVICES EN BREF	3
1. CONTEXTE	6
1.1 Le programme-services DI-TSA	7
2. OBJECTIFS ET PRINCIPES DIRECTEURS	8
2.1 Objectif général	8
2.2 Objectifs spécifiques.....	8
2.3 Principes directeurs	8
2.4 Conditions gagnantes	9
3. LA CLIENTÈLE CIBLE	9
3.1 Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle	9
3.2 Clientèle ayant un retard global de développement	11
4. LA DIVERSITÉ DES FORMES ET DE L'INTENSITÉ DES SOUTIENS REQUIS PAR LA CLIENTÈLE.....	11
5. TRAJECTOIRE DE SERVICES	12
5.1 Accès aux services	12
5.1.1 Services de première ligne.....	12
5.1.2 Services de deuxième ligne.....	13
5.1.3 Outils cliniques	13
5.2 Fonction de liaison	14
6. OFFRE DE SERVICE	16
6.1 Santé publique	16
6.2 Services généraux - activités cliniques et d'aide	17
6.2.1 Services généraux.....	17
6.2.2 Services spécifiques.....	18
Volet Enfance-Jeunesse-Famille	19
6.3 Dépistage, stimulation précoce	19
Volet DI-DP-TSA	20
6.4 Programme des personnes handicapées.....	20
6.4.1 Soutien à domicile	21
6.4.2 Protection sociale	22
6.4.3 Programme d'adaptation de domicile	23
7. SERVICES SPÉCIALISÉS DE 2^E LIGNE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	23
7.1 L'évaluation diagnostique et le diagnostic	26

7.2	Continuum de service résidentiel	26
7.3	Services spécialisés en jeunesse, en déficience physique et en TSA	28
7.4	Service socioprofessionnel - Projet commun de 1 ^{re} ligne et de 2 ^e ligne	28
8.	PARTENAIRES INTERSECTORIELS	28
8.1	Milieu communautaire	29
8.2	Intégration en service de garde et aux services préscolaires.....	29
8.3	Intégration en milieu scolaire	29
8.4	Intégration socioprofessionnelle	30
9.	MÉCANISMES DE SUIVI DE LA TRAJECTOIRE	31
9.1	Comité de suivi	31
9.2	Traitement des litiges et plaintes.....	32
	CONCLUSION	33
	BIBLIOGRAPHIE.....	35
	LEXIQUE.....	37
	ANNEXES	39

Liste des sigles, abréviations et acronymes

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAOR	Accueil, analyse, orientation et référence
Agence	Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAAP-AT	Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'Abitibi-Témiscamingue
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDIAT	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Abitibi-Témiscamingue
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTMSP	Classification par type en milieu de soins et services prolongés
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GMF	Groupe de médecine familiale
La Ressource	La ressource pour personnes handicapées Abitibi-Témiscamingue/Nord-du-Québec
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
MFTA	Milieu de formation et de travail adapté
MRC	Municipalité régionale de comté
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
PAD	Programme d'adaptation de domicile
PH	Personnes handicapées
PI	Plan d'intervention
PID	Plan d'intervention disciplinaire
Plan d'accès	Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RTF	Ressource de type familial
SAD	Soutien à domicile
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
SHQ	Société d'habitation du Québec
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
TEVA	Transition de l'école à la vie active
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

Introduction

Le réseau de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue œuvre auprès des personnes ayant une déficience et a fait de l'accès aux services pour sa clientèle une priorité régionale. Il s'est engagé à soumettre un modèle de trajectoire de services en déficience intellectuelle (DI) respectant les orientations ministérielles, incluant celles émises dans le *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience* de 2008.

L'élaboration d'une trajectoire de services devient nécessaire afin d'assurer la coordination optimale des services et le suivi systématique de clientèles. Elle vise également l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des services, tout en utilisant à son maximum les ressources humaines et matérielles dont dispose chacune des organisations. À cet effet, elle vise notamment à mettre en relation des équipes multidisciplinaires et à promouvoir le travail en interdisciplinarité.

La trajectoire de services proposée comporte des avantages puisqu'elle tente de répondre aux problèmes d'accès à des services de 1^{re} et 2^e ligne. Elle doit être suffisamment précise pour que les professionnels puissent rapidement référer un usager au bon endroit et suffisamment large pour englober les différentes réalités d'organisation locales des réseaux locaux de services.

À cet égard, lors de la consultation réalisée en octobre 2014, les partenaires ont porté une attention particulière aux besoins des enfants et des adultes ayant une DI ou de leurs proches aidants sous leur responsabilité. La trajectoire de services décrite ci-après représente la volonté de tous de faciliter l'accès aux différents niveaux hiérarchiques de soins et de services et d'améliorer la dispensation de ceux-ci.

Dans cette perspective, le présent document servira de cadre de référence pour assurer le déploiement harmonieux de la trajectoire de services de 1^{re} et de 2^e ligne pour les usagers ayant une DI sur tout le territoire de l'Abitibi-Témiscamingue. Afin de bien définir cette trajectoire, ce document présente les principaux éléments suivants : les objectifs, la définition de la clientèle et la trajectoire de services inscrite dans le continuum de services en DI, l'offre de service requise en vue de répondre aux besoins des personnes ayant une déficience.

Il est important de mentionner l'apport des organismes communautaires dans l'offre de service à la clientèle ayant une déficience. En effet, les organismes communautaires agissent sur plusieurs plans : prévention, détection, activités de jour et hébergement temporaire. Leur rôle est donc capital dans le panier de services local et régional en matière de déficience. Ils sont des collaborateurs incontournables dans le cadre du programme-services en DI.

Finalement, les balises identifiées lors de l'élaboration de la trajectoire de services ont été réfléchies avec le souci d'assurer une standardisation de l'accès aux services de 1^{re} et de 2^e ligne en DI sur l'ensemble du territoire de l'Abitibi-Témiscamingue.

.

La trajectoire de services en bref

L'accès aux services pour les personnes présentant une DI et leurs proches aidants commence habituellement par le service d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence (AAOR) du service de 1^{re} ligne et se poursuit jusqu'aux services qui assurent à cette clientèle son adaptation, sa réadaptation et son intégration sociale. La trajectoire de services est établie en lien avec la hiérarchisation des services et en fonction des étapes du processus clinique que doit traverser l'utilisateur pour obtenir le service approprié à sa condition.

Voici une brève description du schéma représentant la trajectoire de services en DI pour la région de l'Abitibi-Témiscamingue. La façon d'avoir accès aux services de 1^{re} et de 2^e ligne y est décrite. Les services présentés existent déjà dans les réseaux locaux de services. Dans cette trajectoire, l'innovation qui fera la différence dans l'accès aux services pour la population est la fonction liaison.

L'accès aux services

Personne non connue du réseau

L'enfant ou l'adulte se présente à l'accueil de l'établissement ayant une mission CLSC. À cette première étape, les besoins de l'utilisateur sont évalués sommairement. Une fois les besoins identifiés, le service à l'accueil oriente et réfère la personne à des professionnels qui procèderont à une évaluation complémentaire. Ces professionnels font partie de l'un des programmes ou services suivants :

- Santé publique
- Services généraux
- Programmes-services pour une clientèle vulnérable (jeunes en difficulté, soutien à l'autonomie des personnes âgées, déficience physique, santé mentale, etc.)

Lorsque la personne présente des caractéristiques de DI, le service à l'accueil réfèrera la personne vers la fonction liaison.

Personne connue du réseau

Lorsqu'une personne a reçu des services des programmes de santé publique, des services généraux ou d'un programme spécifique et que l'évaluation plus poussée de la situation laisse présager qu'elle présente une DI, elle est alors référée à la fonction liaison.

Si l'enfant ou l'adulte est référé par un service spécialisé de 2^e ligne en jeunesse, en DP ou en trouble du spectre de l'autisme (TSA), des responsables de ces services adressent directement leur demande de service à la fonction liaison.

Fonction liaison

Une fois la demande reçue par la fonction liaison, celle-ci l'analyse et l'oriente en fonction des besoins de la personne à un des services de 1^{re} ligne ou de 2^e ligne en DI, si cela est requis.

L'équipe de la fonction liaison, composée d'un responsable du service de 1^{re} ligne et d'un responsable des services spécialisés de 2^e ligne en DI, oriente la personne vers les services requis, soit :

- les services de 1^{re} ligne volet DI-DP-TSA;
- les services spécialisés de 2^e ligne en DI;

- les services spécialisés en retard global du développement;
- les services spécialisés en jeunesse, en DP ou en TSA;
- un ou des organismes communautaires appropriés.

Première ligne

Volet enfance-jeunesse-famille

L'enfant et sa famille sont référés vers le volet enfance jeunesse famille pour y recevoir différents services comprenant :

- une évaluation globale des besoins;
- de la stimulation précoce;
- des services en orthophonie;
- un suivi enfant et famille;
- etc.

Si après avoir reçu des services professionnels de l'équipe enfance-jeunesse-famille, une présomption de DI apparaît au fil des rencontres, l'intervenant pivot présentera la situation à son équipe de travail et pourra, suite à leur analyse de la situation, référer à la fonction liaison.

Il peut arriver que l'enfant soit reçu à la fonction liaison suite à une référence de l'AAOR ou d'un intervenant d'un autre programme de 1^{re} ligne et orienté vers le volet enfance jeunesse famille pour des évaluations complémentaires ou un suivi à plus ou moins long terme.

Au moment de l'annonce du diagnostic de DI, l'intervenant qui effectue le suivi de l'enfant accompagne les proches aidants, leur offre du soutien psychosocial et leur transmet toute l'information pertinente concernant les impacts d'un tel diagnostic.

Par la suite, l'intervenant réfère le dossier de l'enfant vers la fonction liaison. Celle-ci présente la situation de l'enfant à l'équipe du programme-services DI-TSA par l'entremise du comité reconnaissance des personnes handicapées (PH) et réfère, s'il y a lieu, au service spécialisé de 2^e ligne.

Un intervenant pivot est alors assigné à l'utilisateur et à ses proches aidants afin qu'ils soient accompagnés dans l'offre de service.

Volet DI-DP-TSA

Lorsque l'enfant, ou plus rarement un adulte ont obtenu un diagnostic de DI, la fonction liaison l'oriente vers le volet DI-DP-TSA du service de 1^{re} ligne. Sa situation est présentée au comité reconnaissance afin d'évaluer s'il répond aux normes du MSSS quant à sa reconnaissance et à son admissibilité aux programmes. Un suivi est alors offert à l'enfant et à ses proches aidants. Différentes mesures sont possibles pour soutenir ceux-ci dans leur rôle.

Deuxième ligne

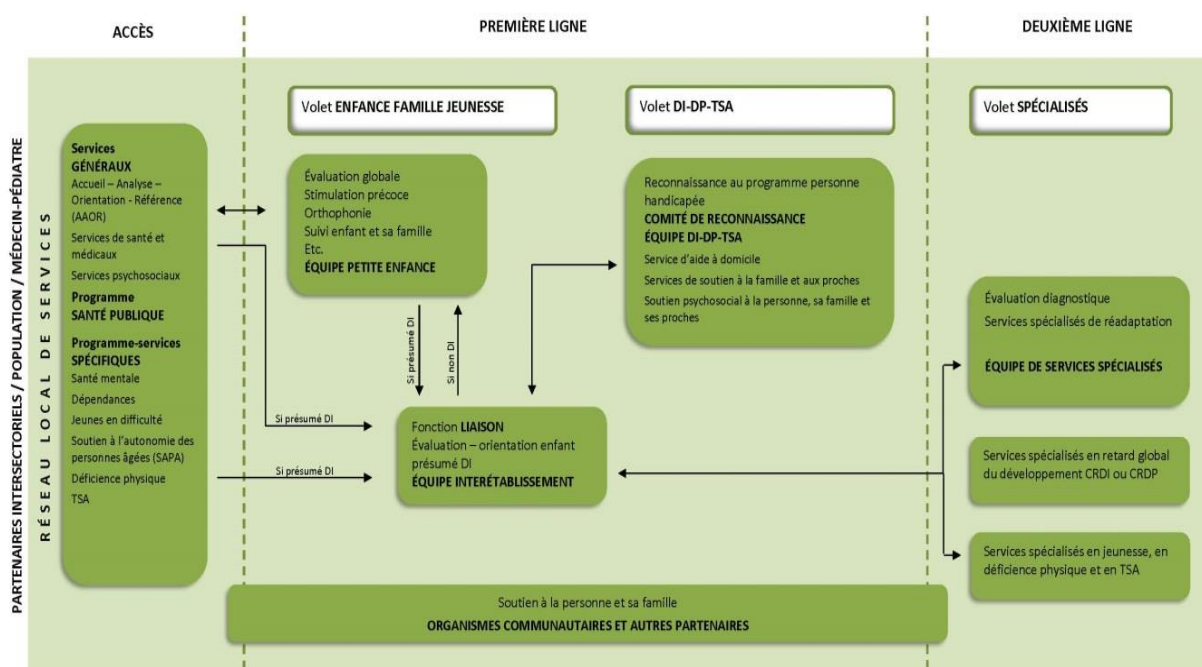
Volet services spécialisés

Une personne ayant un diagnostic de DI desservie par le service de 1^{re} ligne, si elle requiert des services spécialisés de 2^e ligne à un moment où l'autre de sa vie est orientée vers la fonction liaison. Celle-ci réfère la demande de services vers le ou les services spécialisés appropriés, que ce soit en jeunesse, DP, TSA, ou autre. Ces derniers offrent le service requis à la situation de la personne. Lorsque ce service n'est plus nécessaire, l'épisode de services spécialisés prend fin et la demande de services est fermée. Il est à noter que pendant l'épisode de services spécialisés de 2^e ligne, l'intervenant pivot de 1^{re} ligne poursuit le soutien aux proches aidants et certains services auprès de la personne.

Maintenant, voici une représentation schématique de la trajectoire de services en déficience intellectuelle que nous venons de décrire brièvement. Une description plus détaillée est élaborée dans les pages suivantes.

Bonne lecture!

TRAJECTOIRE DE SERVICES DE LA CLIENTÈLE DI à l'intérieur des programmes-services



Cette même trajectoire se retrouve en annexe 1.

1. Contexte

L'Abitibi-Témiscamingue est l'une des plus vastes régions du Québec avec quelque 65 000 km² de superficie. Du nord au sud, elle compte près de 400 km de route. Elle est bordée à l'ouest par la frontière de l'Ontario, au nord, par le 49^e parallèle et, du sud à l'est, par les municipalités régionales de comté (MRC) de la Vallée-de-la-Gatineau, de Pontiac et du Haut-Saint-Maurice.

Elle compte une population de 147 931 personnes réparties dans 65 municipalités selon les dernières estimations démographiques en 2013 (source : Statistique Canada. Estimations démographiques). À cela, s'ajoutent 7 454 personnes des communautés algonquines qui sont réparties entre les quatre réserves indiennes ainsi que les trois établissements indiens de la région.

L'organisation des services de santé et des services sociaux est présente dans les cinq territoires de la région, et on y retrouve des services de 1^{re} ligne et des services spécialisés de 2^e ligne. Il y a également des ententes de services avec la région du Nord-du-Québec (région 10) pour offrir certains services généraux, spécifiques et spécialisés à sa population.

Au cours de l'année 2003, le gouvernement du Québec a entrepris une vaste réforme du réseau de la santé et des services sociaux. Cette réforme visait essentiellement la consolidation et l'accessibilité aux soins et services ainsi que la continuité et la qualité de ceux-ci. Depuis cette réforme, les services de 1^{re} ligne sont devenus l'assise d'une organisation de services territoriale basée sur la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services (annexe 2). Cette dernière vise notamment à faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services de la 1^{re} ligne vers les services spécialisés de 2^e ligne. Pour ce faire, des mécanismes de liaison entre les partenaires dispensateurs de services doivent être convenus et mis en place.

Selon une perspective populationnelle, il ne fait aucun doute que la région doit trouver de nouvelles façons de répondre à la demande de soins et de services sociaux. La trajectoire de services en DI se veut donc une avenue pour le partage de compétences, de responsabilités et de solidarité entre les différents professionnels.

En 2008, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) fait paraître le Plan d'accès, dans lequel on retrouve les orientations nationales relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience des services destinés aux personnes ayant une déficience. Ce document précise les responsabilités dévolues aux différents acteurs impliqués au niveau de l'offre de service aux personnes ayant une déficience en y décrivant des niveaux d'intervention et un temps standard d'accès (délai maximum) pour chacun d'eux.

Ainsi, l'avènement du Plan d'accès a contribué à mieux définir le rôle de certains professionnels en service de 1^{re} ligne ainsi qu'en services spécialisés de 2^e ligne en DI de l'Abitibi-Témiscamingue. De ce fait, depuis 2008 la région dispose d'intervenants pivots et d'intervenants pivots réseau. Nous retrouvons d'ailleurs ces deux appellations dans ce cadre de référence.

« 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 », tandis que « l'intervenant pivot réseau s'assure que la personne et ses proches soient accompagnés et soutenus dans le processus d'obtention des services. Il leur évite de se retrouver seuls dans les nombreuses démarches à faire et il coordonne le plan de services individualisé (PSI) (initial et subséquents). Il assure la communication de l'information entre la personne et sa famille et les prestataires de services. À cet effet,

il maintient des liens étroits avec les intervenants pivots désignés par les différents établissements pour coordonner les interventions sous leur responsabilité. »¹

Avec le Plan d'accès, apparaissent également trois critères de priorisation d'intervention² pour les personnes ayant une déficience dont, une DI. Dès la réception d'une demande de services par le service de 1^{re} ligne ou par les services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience, une analyse sommaire de la situation est effectuée afin d'attribuer l'un des trois niveaux de priorité suivants:

- **Niveau de priorité urgent :** l'intégrité et la sécurité de la personne ou de sa famille sont présentement menacées. Les services de 1^{re} ligne ou de 2^e ligne doivent débiter dans un délai maximal de 72 heures suivant la réception de la demande.
- **Niveau de priorité élevé :** l'intégrité, la sécurité ou le développement de la personne risquent d'être menacés en l'absence d'intervention à court terme. Les services de 1^{re} ligne doivent débiter dans un délai maximal de 33 jours suivant la réception de la demande et ceux de 2^e ligne doivent débiter dans un délai maximal de 97 jours.
- **Niveau de priorité modéré :** l'intégrité, la sécurité ou le développement de la personne ne sont pas menacés à court terme, mais des interventions sont nécessaires pour l'aider à accomplir ses habitudes de vie et favoriser son maintien dans sa communauté. Les services de 1^{re} ligne ou de 2^e ligne doivent débiter dans un délai maximal de 365 jours suivant la réception de la demande.

Notons ici que lorsqu'une personne est en attente d'un premier service, qu'elle soit inscrite dans un service de 1^{re} ligne ou de 2^e ligne pour un service spécialisé aux personnes ayant une déficience, deux mesures sont prévues. La première, la mesure d'appoint, est constituée d'activités ponctuelles visant à minimiser le préjudice ou la détérioration durant l'attente de services, tandis que la deuxième mesure, dite supplétive, est le recours au secteur privé pour offrir le service requis à la condition de la personne.

Enfin, mentionnons qu'outre l'implantation des notions tirées du Plan d'accès, un élément nouveau a émergé en région au cours des travaux ayant mené à la conceptualisation du modèle régional de la présente trajectoire de services, soit la fonction liaison. Celle-ci est décrite plus loin dans le présent document. Il convient tout de même de mentionner, à ce stade-ci, qu'il revient au responsable en DI de chacun des territoires d'identifier et de transmettre à la direction régionale concernée, les coordonnées du professionnel de son territoire qui sera responsable de la fonction liaison.

La trajectoire de services en DI veut amener la mise en place des moyens requis afin d'une part d'éviter les interruptions de services et d'autre part de répondre aux standards d'accès, de continuité et de qualité des services établis par le Plan d'accès.

1.1 Le programme-services DI-TSA

La conceptualisation de la trajectoire de services en DI s'appuie notamment sur les différentes orientations ministérielles et sur l'*Architecture des services de santé et des services sociaux – Les programmes-services et les programmes-soutien* publiés par le MSSS en 2004, particulièrement sur le programme-services DI-TSA. Afin de comprendre les limites et les défis de l'organisation de services pour la clientèle particulière ayant une DI, il convient de reprendre ici la définition d'un programme-services DI-TSA.

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Fiche descriptive #3.5.1 Fonction intervenant pivot du réseau*.

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, 2008.

Tout d’abord, mentionnons que dans le secteur de la santé et des services sociaux, « un programme-services désigne un ensemble de services et d’activités organisé dans le but de répondre aux besoins de la population en matière de santé et services sociaux, ou, encore, aux besoins d’un groupe de personnes qui partagent une problématique commune ». De plus, « il importe de souligner que ce ne sont pas des personnes que l’on veut classer dans les programmes, mais plutôt un ensemble de services pour répondre à un besoin. »

Le programme-services DI-TSA, pour le volet DI, « regroupe les services destinés à répondre aux besoins des personnes qui ont un fonctionnement cognitif général significativement inférieur à la moyenne, accompagné de difficultés d’adaptation apparaissant pendant l’enfance. Les services de ce programme permettent de réduire l’impact de la déficience, de compenser les incapacités et de soutenir l’intégration sociale. »³

2. Objectifs et principes directeurs

2.1 Objectif général

Le présent cadre de référence régional vise à :

- Définir l’accès aux services de 1^{re} ligne et à ceux de 2^e ligne afin d’orienter les enfants et les adultes ayant une DI ainsi que leurs proches aidants vers la porte d’entrée appropriée à leurs besoins.

2.2 Objectifs spécifiques

- Assurer aux personnes desservies l’accès aux services requis par leur condition.
- Permettre l’arrimage des mécanismes d’accès existant sur le territoire de même que le partenariat intersectoriel.
- Définir la trajectoire menant à l’accès aux services dits de 1^{re} et 2^e ligne.
- Offrir localement des services de qualité en assurant une continuité avec les différents niveaux de services de 1^{re} ligne, et ceux spécialisés de 2^e ligne.

2.3 Principes directeurs

La trajectoire de services repose sur deux concepts : la hiérarchisation des services et la responsabilité populationnelle. Elle vise à améliorer l’accessibilité, la continuité et la qualité des services en s’appuyant sur les meilleures pratiques, les données probantes et les conditions gagnantes. Il s’agit d’une trajectoire qui demande la collaboration des intervenants, et ce, à chacun des niveaux de services. Les principaux enjeux de la trajectoire de services sont donc :

- Une accessibilité à une gamme de services adaptés aux besoins de chaque personne, et ce, dans les meilleurs délais.
- Une 1^{re} ligne forte et structurée⁴ (annexe 3), en liaison bidirectionnelle et en continuité avec les services spécialisés.

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L’architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004.

⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cahier de consultation provinciale en déficience intellectuelle*, 2013.

- Une standardisation régionale des pratiques afin d'assurer une prestation de services de qualité qui répond aux besoins de la clientèle.
- Une connaissance du cheminement de l'utilisateur à travers le réseau de la santé et des services sociaux par le nouvel intervenant.
- Une imputabilité des personnes et des instances impliquées dans le processus d'accès aux services et de dispensation de ceux-ci.

2.4 Conditions gagnantes

Voici six conditions de base requises pour la mise en œuvre de la trajectoire de services :

- Adhésion de tous les partenaires à une vision commune.
- Identification et respect des champs de compétence, des rôles et des responsabilités des partenaires du réseau local de services dans les secteurs publics, parapublics, privés, etc.
- Collaboration et participation de tous les acteurs appelés à œuvrer auprès de la clientèle.
- Légitimité de la fonction intervenant pivot et intervenant pivot du réseau.
- Recours à des outils de travail communs et reconnus par l'ensemble des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux.
- Disponibilité de la gamme de services pour répondre aux besoins des usagers.

3. La clientèle cible

La clientèle cible de la présente trajectoire de services se divise ainsi :

- Les personnes vivant avec une DI.
- Les enfants d'âge préscolaire présentant un retard global de développement.

3.1 Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle

La définition

La définition suivante proposée par l'Association américaine pour les incapacités intellectuelles et développementales⁵ fait un large consensus au Québec :

« La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ».

⁵ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), Schalock et Al., 2011.

Les **trois critères** de la définition doivent être rencontrés pour confirmer le diagnostic de DI :

A. « La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel... »

- Les **limitations significatives du fonctionnement intellectuel** sont généralement identifiées par la passation d'un ou de plusieurs outils d'évaluation standardisée (tests de QI) qui permettent l'établissement d'un quotient intellectuel (QI);
- L'intelligence étant une capacité mentale générale, les limitations peuvent affecter, par exemple, le raisonnement, la planification, la résolution de problèmes, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes et la capacité d'apprentissage à partir d'expériences;
- Les limitations sont considérées significativement inférieures à la moyenne lorsqu'elles s'en écartent de deux écarts-types et plus.

B. « La déficience intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives... du comportement adaptatif... »

- Les **limitations du comportement adaptatif** sont considérées comme **significatives** lorsqu'elles se situent à plus de deux écarts-types sous la moyenne. Elles sont généralement identifiées par la passation d'une ou de plusieurs échelles standardisées d'évaluation du comportement adaptatif.
- Le comportement adaptatif est divisé en trois grandes catégories : les **habiletés conceptuelles, sociales et pratiques** :
 - Les **habiletés conceptuelles** réfèrent à la capacité mentale ou à l'aptitude à résoudre des problèmes abstraits ainsi qu'à utiliser et comprendre des processus symboliques, y compris le langage;
 - Les **habiletés sociales** désignent l'aptitude à comprendre et à interagir efficacement avec des objets ou des événements sociaux, y compris se comporter de manière convenable en société (respect des normes), utiliser adéquatement ses habiletés sociales, être empathique, réfléchi et capable d'atteindre ses objectifs interpersonnels (Greenspan, 1997);
 - Les **habiletés pratiques** désignent l'aptitude à composer avec les aspects physiques et mécaniques de la vie quotidienne, ce qui inclut prendre soin de soi sur le plan domestique et socioprofessionnel.

C. « Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. »

- La DI est un trouble développemental. À ce titre, il doit se manifester avant le passage à l'âge adulte. Le dix-huitième anniversaire concorde approximativement, sur le plan développemental et au niveau légal, avec le moment où les individus de la société québécoise assument leur rôle d'adulte.

L'évaluation de la DI est une activité réservée aux psychologues et au conseiller en orientation dans le cadre de leur champ d'exercices respectif.

3.2 Clientèle ayant un retard global de développement

Les enfants de moins de sept ans qui présentent des retards significatifs à l'intérieur de plusieurs sphères de développement (ex. : communication, cognition, motricité, autonomie fonctionnelle, habiletés sociales) et pour qui le diagnostic ne peut être précisé (étiologie non définie) présentent un retard global de développement.

Le retard global de développement n'est pas une catégorie diagnostique à proprement parler. Il s'agit plutôt d'une étiquette temporaire permettant d'identifier et d'offrir de façon précoce des services de stimulation à ce groupe d'enfants à un moment charnière de leur développement. Selon le ou les facteurs impliqués pour expliquer ce retard, ce dernier pourra demeurer, s'atténuer ou disparaître.

Ainsi, le retard global de développement ne doit pas être attribuable à un seul domaine de retard, mais bien à plusieurs domaines (au moins deux) particulièrement faibles dans le développement de l'enfant. De plus, le retard global de développement n'est pas attribuable à un syndrome associé fortement au retard mental comme le syndrome de Down (Trisomie 21); dans ce cas, un diagnostic de déficience intellectuelle peut être posé chez un enfant ayant de 0 à 7 ans⁶.

4. La diversité des formes et de l'intensité des soutiens requis par la clientèle

Les personnes vivant avec une DI présentent des incapacités significatives et persistantes nuisant généralement à la réalisation de leurs activités quotidiennes. Leur participation sociale est souvent compromise de telle sorte qu'elles et leurs proches aidants requièrent du soutien de plusieurs professionnels de disciplines diverses, offert par différentes organisations du réseau de la santé et des services et ses partenaires intersectoriels.

Plusieurs facteurs internes et externes entraînent une grande variabilité des besoins présentés par la clientèle. Par conséquent, le soutien doit être modulé et tenir compte des caractéristiques personnelles de chaque individu ainsi que des ressources de leurs milieux de vie.

À ces caractéristiques personnelles cognitives et non cognitives s'ajoutent, bien souvent, des déficits ou problématiques associés (ex. : déficiences physiques, troubles mentaux, troubles de comportement) qui nécessitent l'apport d'une équipe interdisciplinaire.

De plus, les limitations intellectuelles s'expriment différemment, avec plus ou moins d'intensité, selon qu'il s'agira de déficience légère, modérée, sévère ou profonde.

Finalement, l'intensité du soutien professionnel et naturel requis variera également en fonction des étapes et situations de vie (ex. : transitions majeures) rencontrées par la personne et ses proches.

À ce titre, il est essentiel de reconnaître l'apport des proches aidants et la nécessité de les soutenir dans l'accompagnement et le soutien de la clientèle. Comme défini dans la *Politique de soutien à domicile Chez soi le premier choix*⁷, les proches aidants sont habituellement « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant

⁶ Fait par Guy Sabourin pour la table des directeurs des services professionnels des CRDITED de la région de Montréal, Mécanisme d'accès, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, mai 2001.

⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, 2003.

une déficience ». Donc, la famille immédiate de la personne, notamment les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits sont considérés comme proches aidants.

5. Trajectoire de services

En plus d'être accessible, en continu et de qualité, la trajectoire de services se définit comme un processus clinique permettant d'offrir un accès à l'utilisateur qui requiert des services de 1^{re} ligne et d'assurer un passage fluide vers des services spécialisés de 2^e ligne, si la situation de ce dernier le requiert. Pour ce faire, la trajectoire établit les modalités de référence, de transfert et de suivi. Les différents niveaux de services (1^{re} ligne et 2^e ligne) se veulent complémentaires, bidirectionnels et peuvent parfois se chevaucher sur des périodes de temps plus ou moins longues.

Les outils nécessaires à l'évaluation et à la référence des usagers sont listés en annexe 4.

5.1 Accès aux services

Pour favoriser l'accès aux services, des modalités d'accès ou des règles doivent régir l'entrée dans les services de santé et les services sociaux. Elles précisent comment une personne peut obtenir des services selon l'origine de la demande.

La personne et sa famille peuvent se présenter d'elles-mêmes aux services de 1^{re} ligne de leur territoire ou y être dirigées par un autre établissement, un médecin, le centre de la petite enfance (CPE) ou l'école. La clientèle est reçue à l'accueil, analyse, orientation et référence (AAOR) du service de 1^{re} ligne.

5.1.1 Services de première ligne

Dans les services de 1^{re} ligne, on retrouve les services généraux et les services spécifiques. Ceux-ci:

- Assurent le premier contact entre la personne et le système de santé et de services sociaux.
- Se traduisent par un ensemble de services courants, médicaux et sociaux.
- Assurent la coordination et l'intégration des services.
- S'appuient sur des infrastructures légères.

À l'AAOR, dans les cas des enfants non diagnostiqués, les intervenants compléteront une analyse des besoins de l'utilisateur qui permettra l'orientation de celui-ci vers le programme enfance-jeunesse-famille. De ce service, un intervenant principal lui sera assigné. Dans les situations d'un enfant où un doute persiste sur une présomption de DI ou qu'il a un diagnostic de DI, l'enfant est orienté vers la fonction liaison afin que soit complétée l'évaluation psychosociale (décrite à l'évaluation diagnostique).

Lorsque l'utilisateur présente des critères de DI et que c'est la première fois qu'il se présente au service de 1^{re} ligne pour y recevoir des services, les intervenants à l'AAOR doivent évaluer l'urgence de la situation et octroyer un niveau de priorité en concordance avec le Plan d'accès. Les trois niveaux de priorités et le

délai maximal pour donner le premier service selon le niveau établi sont énoncés dans le Plan d'accès⁸ et sont repris brièvement dans la section *Contexte* du présent document.

Par la suite, l'AAOR réfère l'utilisateur à la fonction liaison et celle-ci analyse la situation de l'utilisateur. La fonction liaison réfère ensuite l'utilisateur soit à l'équipe du volet enfance jeunesse famille pour que des évaluations soient complétées par les différents professionnels concernés ou vers les services spécialisés 2^e ligne en DI pour procéder aux évaluations menant ou non au diagnostic.

Aux termes de son analyse, le service de 1^{re} ligne doit informer par écrit la personne de la décision rendue concernant l'admissibilité de sa demande. Si la demande est jugée non admissible, ce service doit orienter la personne vers les services appropriés. Pour les personnes admissibles ayant reçu un niveau de priorité urgent, élevé ou modéré, la réponse écrite doit comprendre, notamment, le moment probable où commenceront les services et les coordonnées du responsable à l'accès de l'organisation. Cette façon de faire assure une réponse adaptée à la situation d'attente de la personne et lui permet ainsi qu'à ses proches aidants de communiquer avec un responsable de l'accès aux services de 1^{re} ligne.

5.1.2 Services de deuxième ligne

Les services de 2^e ligne regroupent les services spécialisés. Ceux-ci :

- Permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problèmes complexes;
- Offrent des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale des personnes en raison de leurs déficiences intellectuelles ainsi que des services à leurs proches aidants.

Les services spécialisés de 2^e ligne s'adressent à des personnes généralement référées. Ils répondent à des problématiques de santé ou sociales, complexes, mais répandues, exigeant une expertise spécialisée, regroupée en masses critiques optimales ou minimales. Ils sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale.⁹

Pour la majorité des services, les professionnels interviennent directement avec les usagers et sont également en soutien auprès des intervenants des services de 1^{re} ligne ou agissent comme consultant auprès de ces derniers.¹⁰

Bien que ce soient des services de 2^e ligne, les services spécialisés en jeunesse ou en DP, à cause de la nature de leurs interventions, peuvent être la porte d'entrée aux services pour certains usagers.

5.1.3 Outils cliniques

Parmi les outils cliniques qui permettent l'actualisation de la trajectoire de services, mentionnons le plan d'intervention (PI), le plan de services individualisé (PSI) et le plan de services individualisé intersectoriel (PSII).

Le PI est élaboré après la phase d'évaluation des besoins, et lors du début de l'intervention auprès d'un usager. Dans le processus d'élaboration d'un PI, un seul établissement est concerné.

Au niveau du PSI, il se réalise lorsqu'un jeune ou un adulte requiert des services d'un autre établissement du réseau ou d'un autre organisme partenaire autre que le réseau scolaire. Le PSI sera coordonné par

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, 2008.

⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Harmonisation des termes à partir du concept de lignes de services*, 2004.

¹⁰ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, 2004.

l'établissement qui offre la majorité des services. Pour connaître les modalités de réalisation du PSI pour les personnes ayant une déficience, la région a produit un cadre de référence, lequel a été adopté au conseil d'administration de l'Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue en novembre 2014.

Quant au PSII, il se met en place lorsqu'un jeune reçoit des services du réseau de la santé et des services sociaux et qu'il connaît également des difficultés importantes dans la réalisation d'activités scolaires. Une démarche conjointe de planification et de coordination des services et des ressources est mise en œuvre entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux. Le PSII est donc la démarche qui a été adoptée régionalement pour permettre une plus grande coordination des services aux jeunes. Les étapes de réalisation de cette démarche sont présentées dans le document intitulé *Cadre de référence plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) en Abitibi-Témiscamingue* adopté par le conseil d'administration de l'Agence en septembre 2013.

5.2 Fonction de liaison¹¹

Afin d'assurer l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population, les services de 1^{re} ligne et ceux de 2^e ligne en DI de la région ont cru nécessaire la mise en place d'une fonction liaison.

La fonction liaison se veut un guichet unique pour toute demande de services en DI, que ce soit un usager présumé DI ou un usager qui a un diagnostic en DI, et ce, indépendamment du ou des niveaux de services requis (1^{re} ligne généraux ou spécifiques ou 2^e ligne spécialisés). Les demandes reçues sont documentées afin d'être orientées vers le bon niveau de service ou encore vers la ressource la plus appropriée du réseau. Cela élimine un niveau de référence puisque les deux principaux partenaires (services de 1^{re} ligne et celui de 2^e ligne qui offrent des services spécialisés aux personnes ayant une déficience) se retrouvent ensemble à la fonction liaison. Les demandes de services peuvent provenir de l'AAOR, d'un autre programme-services en 1^{re} ligne (ex. : services généraux, déficience physique, santé publique ou autres) ou d'un autre service de 2^e ligne. La fonction liaison se veut une relation bidirectionnelle entre le service de 1^{re} ligne et les services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience.

La fonction liaison vise à :

- Accompagner les personnes dans le cheminement de la demande et des épisodes de services.
- Orienter le plus rapidement possible vers une gamme de services intégrés et en continuité avec les partenaires.
- Assurer une gestion efficace du processus d'évaluation et d'orientation à la gamme de services.

Le rôle de l'équipe liaison consiste à :

- Traiter les demandes de services acheminées à la fonction liaison.
- Analyser la situation de l'utilisateur à la lumière des informations recueillies.
- Agir comme personne-ressource pour les intervenants des autres programmes de 1^{re} ligne.

¹¹ Information tirée du projet « guichet d'accès DI CRDIAT- Organisation de services partagée Centre de santé et de services sociaux de la Vallée-de-l'Or - Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de l'Abitibi-Témiscamingue Clair Foyer, 22 janvier 2013.

- Assurer le leadership dans la recherche de partenaires additionnels éventuels pouvant compléter l'offre de service.
- Se positionner sur l'admissibilité en DI.
- Identifier les besoins d'évaluations complémentaires requis.
- Recevoir les compléments d'évaluations complétés et orienter la demande ainsi documentée vers le bon service.
- Identifier les requis de services 1^{re} et 2^e ligne.
- Déterminer le début ou les critères de fin d'un épisode de services de 2^e ligne.
- Transmettre la décision de l'équipe liaison au référent et à l'usager ou son représentant.

Dans l'évaluation des besoins de services (soit généraux, spécifiques, spécialisés ou surspécialisés), un document pour l'aide à la décision est proposé afin de déterminer les niveaux de services requis par la personne et ses proches.

La présence d'un responsable au sein de la fonction liaison en DI assure une meilleure fluidité dans la référence de la personne vers le service requis. Elle assure aussi le développement de liens fonctionnels, harmonieux et efficaces entre le service de 1^{re} ligne et les partenaires du réseau local de services intervenant auprès de la clientèle DI.

Le responsable de 1^{re} ligne choisi pour exercer la fonction liaison :

- Travaille en étroite collaboration avec le responsable de l'AAOR du service de 1^{re} ligne et du responsable des services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience.
- Exerce ses fonctions en étroite collaboration avec les référents internes du service de 1^{re} ligne et les référents externes, tels que les partenaires du réseau local de services.
- Réponds aux demandes d'information et de clarification des référents.
- Reçois les demandes de services en provenance des différentes sources de référence.
- Assure la collecte des informations pertinentes à l'analyse du dossier.
- Oriente la demande vers un intervenant de l'équipe de 1^{re} ligne (services spécifiques) afin d'obtenir des évaluations complémentaires. Selon le besoin, l'infirmière, le médecin, le travailleur social, le psychologue, l'ergothérapeute, le psychoéducateur, ou autre professionnel pourrait être mis à contribution.

Le responsable des mécanismes d'accès en DI 2^e ligne :

- S'assure que tous les documents de référence soient joints lors de la demande d'évaluation ou de la demande de services.
- Favorise la référence vers le service de 2^e ligne.
- Réponds aux demandes d'information et de clarification des référents.
- Participe à l'analyse des dossiers référés.
- Présente la demande à l'équipe de 2^e ligne, si besoin.
- Partage son expertise de services spécialisés de 2^e ligne.

Composition de l'équipe

- Statutaire :
 - Responsable du mécanisme d'accès DI 2^e ligne du territoire.
 - Responsable de la liaison en DI de 1^{re} ligne du territoire.
- Peuvent être intégrés à l'équipe :
 - Cliniciens, spécialistes.
 - Gestionnaires des services de 1^{re} ligne et 2^e ligne concernés (le chef de programme DI (1^{re} ligne) et le coordonnateur des services spécialisés de 2^e ligne du territoire)

6. Offre de service

Les programmes-services, tels que présentés dans différents documents du MSSS, comprennent les services suivants : la santé publique, les services généraux de santé et psychosociaux et des services spécifiques notamment en DI. La gamme de services peut différer d'un service de 1^{re} ligne à un autre, mais, de façon globale, l'offre de service se compose de services dits plus universels et de services visant des clientèles plus spécifiques. Pour cette clientèle, le service de 1^{re} ligne assure des services à plus long terme afin d'améliorer les compétences des personnes dans l'accomplissement de leurs activités courantes et ainsi assurer leur maintien dans la communauté le plus longtemps possible.

6.1 Santé publique

La santé publique vise à améliorer la santé et le bien-être général de la population en général, par des actions qui tentent de prévenir les problèmes. La santé publique assume quatre fonctions auprès de la population :

- La surveillance continue de l'état de santé.
- La promotion de la santé et du bien-être.
- La prévention.
- La protection de la santé.

En lien avec la déficience, les fonctions nommées ci-haut se réalisent principalement par des activités de recherche, d'éducation, de formation et de sensibilisation adaptées aux milieux où elles se déroulent (domicile, loisirs, travail...).

En termes plus spécifiques pour les futurs parents qui voudraient détecter la présence d'une DI, il existe un *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21*. Le médecin discute du programme avec la femme enceinte lors de son premier rendez-vous. Le programme permet aux femmes enceintes et aux couples du Québec d'avoir accès à un test de dépistage prénatal de la trisomie 21. Ce test est couvert par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Aussi, un résultat de probabilité élevée implique de prendre la décision de passer ou non un test diagnostique de confirmation, plus précisément une amniocentèse avec analyse des chromosomes du bébé. La participation au *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21* est volontaire et repose sur un consentement libre et éclairé.

6.2 Services généraux - activités cliniques et d'aide¹²

Le service de 1^{re} ligne est la principale porte d'entrée pour les services de santé et les services sociaux dits de 1^{re} ligne. Lorsqu'un intervenant de ce service accueille la personne et ses proches, il les accompagne de façon soutenue dans leurs démarches pour obtenir les services requis auprès des divers dispensateurs. Le service de 1^{re} ligne rend disponibles, selon les besoins, les services généraux et les services spécifiques destinés à des clientèles particulières notamment les personnes présentant une DI. Ceux-ci se distinguent par la nature des besoins et la durée des interventions requises.

Deux grands types de services sont offerts, les services généraux et les services spécifiques.

6.2.1 Services généraux

Les services généraux s'adressent à l'ensemble de la population. Ce sont des services qui sont accessibles localement, par exemple de l'information/orientation, des services infirmiers, des services de soutien diagnostique, des services de nutrition, de physiothérapie, etc.

Ceux-ci comprennent l'accueil, analyse, orientation et référence (AAOR), les services médicaux, la consultation téléphonique psychosociale 24/7, la consultation sociale ou psychologique.

Accueil, analyse, orientation et référence (AAOR)

Toute personne qui vit un problème de nature sociale ou psychologique ou ayant des questionnements à ce sujet peut s'adresser à l'AAOR. Ce service se veut un accès facile et rapide aux services sociaux de 1^{re} ligne. Il permet également qu'un problème sous-jacent soit identifié et que la personne soit dirigée vers les services appropriés.

Le service AAOR¹³ est donc la principale porte d'entrée du service de 1^{re} ligne en ce qui a trait aux demandes de services de nature sociale ou psychologique et aux besoins ponctuels et de courte durée. Toute personne, un proche, un médecin, un autre service de 1^{re} ligne ou un autre partenaire s'adresse à ce service pour y recevoir de l'aide sauf pour les établissements qui ont une entente de référence vers le service de 1^{re} ligne.

Si l'utilisateur présente un besoin de services de moyenne ou de longue durée, la demande est acheminée vers le service spécifique de 1^{re} ligne.

Services de santé et médicaux

Ces services s'adressent à toute personne qui vit une maladie, un symptôme ou un traumatisme et qui doit recevoir des soins et un suivi systématique, un suivi en continu, des traitements spécialisés et surspécialisés. Quatre types de services sont disponibles :

- Les urgences.
- Les épisodes de soins aigus, les visites ambulatoires et les visites spécialisées à domicile.
- Les soins palliatifs.
- Le suivi systématique ou suivi continu.

¹² Ministère de la Santé et des Services sociaux, *L'architecture des services de santé et des services sociaux - Les programmes-services et les programmes-soutien*, 2004.

¹³ Idem à 14.

D'autres services sont classés aussi en santé physique quand ils se caractérisent par des services aigus et épisodiques, comme les services de nutrition, de soins infirmiers, d'ergothérapie ou de physiothérapie.

Consultation téléphonique psychosociale 24/7(Info-Social)

Toute personne ou intervenant qui requiert de l'information au sujet des ressources, un conseil, une orientation, etc., peut communiquer avec le service de consultation téléphonique psychosociale (Info-Social). Celui-ci vise à permettre un accès téléphonique continu, rapide et direct à une consultation. Les interventions psychosociales téléphoniques comprennent les types d'intervention suivants :

- Information
- Prévention-éducation
- De type « crise »
- Consultation téléphonique psychosociale en contexte de sécurité civile¹⁴

Le MSSS¹⁵ prévoit que toutes les régions offriront à leur population, d'ici 2015, un accès téléphonique à la consultation psychosociale. Un service de consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social 8-1-1) est en voie d'implantation dans la région. Lors de situation de crise, les proches aidants pourront recourir à ce service, lequel pourra, si nécessaire, faire appel aux services d'intervention de crise dans le milieu 24/7 qui seront également disponibles sous peu dans la région.

Consultation sociale ou psychologique

Toute personne qui vit un problème ponctuel ou situationnel de fonctionnement social ou de la dynamique des systèmes relationnels conjugaux et familiaux ou du fonctionnement psychologique peut recevoir de l'aide d'un professionnel de 1^{re} ligne. Le service de consultation sociale ou psychologique vise l'amélioration du fonctionnement social ou psychologique des personnes (individu, couple, famille) par l'atteinte de leurs objectifs de changement et dans la réponse à leurs besoins sociaux et communautaires¹⁶. Elle permet de prévenir la détérioration de la situation ou de réduire les conséquences des problèmes sur la personne, le couple ou la famille.

Pour y avoir accès, la personne doit téléphoner ou se présenter à l'AAOR, communiquer avec le service de consultation téléphonique psychosociale 24/7 ou être référée par un autre service de 1^{re} ligne.

6.2.2 Services spécifiques

Les services spécifiques visent à répondre aux besoins des personnes présentant des problèmes ponctuels et aigus (jeunes en difficulté, DP, dépendance, etc.). Ceux-ci contribuent au développement des capacités personnelles des personnes ayant une problématique particulière, et assurent leur intégration socioprofessionnelle et résidence (voir section à cet effet).

Les services spécifiques – activités cliniques et d'aide se retrouvent dans chaque programme-services (ex. : DP, TSA, SAPA) qui rejoint des clientèles vulnérables ou qui présentent des problématiques particulières. Ils visent à garantir l'accès aux services à des personnes vulnérables, dont celles ayant une

¹⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Services sociaux généraux – Offre de service, Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience*, 2013.

¹⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Plan stratégique 2010-2015*, 2010.

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Services sociaux généraux – Offre de service, Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience*, 2013.

DI, à soutenir les proches aidants. Ces services contribuent aux développements des capacités personnelles des personnes ayant une DI, à assurer leur intégration socioprofessionnelle et résidentielle.

Dans la trajectoire de services en DI, à cause des différents programmes composant les services spécifiques, ceux-ci se retrouvent à la fois au début de la trajectoire de services, soit à l'accès aux services (ex : santé physique) et également au centre de la trajectoire puisque les volets enfance-jeunesse-famille et DI-DP-TSA en font partie.

Le volet enfance-jeunesse-famille et le volet DI-DP-TSA sont décrits plus bas avec les composantes de services se rattachant plus particulièrement à la clientèle DI.

Dans plusieurs référentiels ministériels, il est fait mention que le service de 1^{re} ligne demeure responsable du dossier d'un usager DI (ou autre déficience), même s'il y a référence vers les services spécialisés de 2^e ligne. Ainsi, tant et aussi longtemps qu'il y a des besoins qui relèvent des services de 1^{re} ligne, celui-ci continue d'offrir, selon les besoins de l'usager, des services de traitement et de suivi.

Ainsi, à moyen ou à long terme, les partenaires du réseau local de services peuvent être sollicités afin de répondre à un ensemble de besoins chez la personne en fonction de sa condition.

Volet Enfance-Jeunesse-Famille

6.3 Dépistage, stimulation précoce

Ces activités réfèrent au travail effectué par une équipe dédiée enfance-jeunesse-famille, mais aussi par d'autres professionnels des programmes généraux comme les services de réadaptation (orthophonie, ergothérapie, physiothérapie).

Dépistage

Les causes menant au diagnostic de la DI ne sont pas encore toutes identifiées. Les services de 1^{re} ligne assurent dès la petite enfance le suivi requis, c'est-à-dire le suivi prénatal et postnatal ainsi que le dépistage auprès des enfants de 18 mois et de trois ans. Il existe au service de 1^{re} ligne des services intégrés de promotion et de prévention auprès des enfants de 0 à 5 ans et de leur famille vivant en contexte de vulnérabilité, notamment les services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE).

Les cliniques médicales, les groupes de médecine familiale (GMF), les centres de la petite enfance (CPE) et les écoles rencontrent régulièrement des parents inquiets de constater des indices de retard de développement chez leur enfant. Les médecins, soucieux de parfaire leur évaluation par l'expertise d'autres professionnels, adressent leur demande de services à l'AAOR afin que se poursuive l'évaluation débutée.

Stimulation précoce

À 18 mois, l'équipe enfance-jeunesse-famille évalue le développement global de l'enfant. Si celui-ci présente des retards de développement, elle procède le plus tôt possible à des interventions de stimulation précoce afin de réduire les séquelles du retard et apporte du soutien aux proches aidants.

Malgré ces interventions, si les retards persistent et s'accroissent, un dépistage des signes de la DI chez l'enfant pourrait se faire à l'aide d'outils validés et standardisés. Suite aux discussions entre les différents professionnels impliqués auprès de l'enfant, si les outils et l'intervention ne permettent pas d'établir un diagnostic précis et que le profil du client correspond à la définition d'un retard de développement, alors l'intervenant pivot réfère l'enfant vers la fonction liaison. À ce stade-ci, une DP peut aussi être envisagée,

c'est pourquoi la fonction liaison interpelle un professionnel en vue d'un comité clinique pour analyser la demande. Par la suite, si l'enfant requiert des services spécialisés de 2^e ligne en stimulation précoce, il y sera référé.

Volet DI-DP-TSA

6.4 Programme des personnes handicapées

Les services de 1^{re} ligne, dont fait partie le programme-services DI-TSA, s'adressent à des clientèles vulnérables. Ils répondent à un besoin de maintien et d'amélioration de la santé et du bien-être par des actions visant spécifiquement ces personnes vulnérables ou qui ont des besoins multiples, interreliés ou concomitants et qui requièrent des services continus et intensifs.¹⁷

Après que les évaluations de l'utilisateur confirment une DI, le responsable à la liaison peut présenter la situation de celui-ci au programme-services DI-TSA du service de 1^{re} ligne. Pour ce faire, il effectue une demande au comité reconnaissance (composé d'une équipe multidisciplinaire du service de 1^{re} ligne) en ayant en main toutes les évaluations nécessaires qui confirment le diagnostic de l'enfant ou, plus rarement, de l'adulte. Le cadre conceptuel qui guide le comité reconnaissance des personnes handicapées dans tous les services de 1^{re} ligne est le *Processus de production du handicap* (annexe 5).

Dans des situations exceptionnelles, une reconnaissance temporaire au programme-services DI-TSA peut être accordée à un enfant pour lequel son évaluation n'est pas terminée. Il arrive également que l'enfant présente des caractéristiques de déficience et qu'un service spécialisé de 2^e ligne soit nécessaire pour une période indéterminée; il recevra alors une reconnaissance temporaire. Celle-ci doit être réévaluée après un an. Durant ce temps, l'enfant ou ses proches aidants pourront recevoir des services de soutien.

Après la reconnaissance de l'utilisateur au programme-services DI-TSA, l'intervenant pivot assigné au dossier devra :

- Analyser les besoins de services de cet usager et attribuer des services de soutien à domicile, si requis.
- Recevoir l'utilisateur, ses proches aidants ou la demande de référence d'un partenaire en vue de réaliser les évaluations requises afin d'offrir les services en lien avec les limitations de l'utilisateur.
- Offrir des services de suivi psychosocial en lien avec le handicap, si requis.
- Référer, au besoin, la personne vers la fonction liaison afin que cette dernière procède à l'analyse et à la référence vers des services spécialisés de réadaptation de 2^e ligne.
- Élaborer le plan d'intervention.
- Évaluer les besoins des proches dans le contexte de leur rôle de proches aidants et les orienter vers les services appropriés, si requis.
- Demeurer responsable du dossier de l'utilisateur même si celui-ci connaît un épisode de services de 2^e ligne.
- Soutenir et informer la personne et ses proches sur la problématique en DI et sur les différentes mesures disponibles (crédit d'impôt, allocation familiale pour enfant handicapé, etc.).

¹⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Harmonisation des termes à partir du concept de lignes de services*, 2004.

- Orienter l'utilisateur ou les proches vers les organismes communautaires appropriés (promotion, défense des droits et services, etc.) lorsque requis.

La présence de besoins complexes ou de certaines caractéristiques peut exiger l'orientation d'une personne vers des ressources qui ne relèvent pas du service de 1^{re} ligne.

6.4.1 Soutien à domicile

Un cadre de gestion *Programme de soutien dans le milieu de vie naturel des personnes handicapées* a été adopté au conseil d'administration de l'Agence, en novembre 2012. Ce cadre de gestion vise à établir les standards en matière de services de soutien à domicile (SAD) par des critères et des normes de base s'appliquant à toute personne ayant une déficience.

Pour avoir accès aux services SAD, l'utilisateur doit se présenter aux services de 1^{re} ligne de son territoire où il sera dirigé vers le service approprié à ses besoins. Ces services s'inscrivent en continuité et en complémentarité avec le programme de soutien à la famille et les services actuellement en place dans la communauté ou dans des milieux substituts.

Soins et services professionnels

Les soins et les services professionnels suivants peuvent être octroyés : services médicaux, soins infirmiers, services de nutrition, services de réadaptation de base tels que physiothérapie, ergothérapie, orthophonie et audiologie. Il est prévu également des services de consultation à d'autres champs d'expertise des services de 1^{re} ligne tels qu'en psychogériatrie, gériatrie, psychiatrie et pédiatrie. La consultation aux services de 2^e ligne est coordonnée par la fonction liaison.

Services d'aide à domicile

Les services d'assistance sont offerts pour compenser des limitations fonctionnelles au niveau des activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces services comprennent des soins d'hygiène, l'aide à l'habillage, à l'alimentation, la mobilisation, les transferts. C'est principalement par le programme *chèque emploi service* que ces activités se réalisent. Des services d'assistance dispensés par le programme d'allocation directe chèque emploi service sont offerts grâce à une allocation financière accordée dans ce programme. Un nombre d'heures de service est attribué par le service de 1^{re} ligne suite à une analyse des besoins de l'utilisateur. L'utilisateur peut choisir la personne qui offrira l'aide convenue au moment de l'évaluation faite par le service de 1^{re} ligne.

Les services d'aide domestique sont offerts pour compenser des limitations fonctionnelles au niveau des activités de la vie domestique (AVD). L'entreprise d'économie sociale fournit des services : préparation des repas, entretien ménager, etc. Le service de 1^{re} ligne réfère les usagers aux services des entreprises d'économie sociale en aide domestique pour des services d'aide domestique et aussi certains services d'assistance personnelle requis par la situation particulière de la personne ayant une déficience. Toutefois, le service de 1^{re} ligne demeure responsable d'évaluer et d'assurer le suivi des usagers inscrits au soutien à domicile offert par ses programmes-services. Il a aussi la responsabilité de s'assurer de la qualité des services offerts.

Les activités communautaires de soutien civique comprennent des services visant à aider la personne face à certaines exigences de la vie, par exemple administrer son budget, remplir des formulaires administratifs. Les services de popote roulante, d'accompagnement, etc. sont inclus dans ce type d'activités.

L'assistance aux rôles parentaux est un service mis en place pour soutenir les proches dans l'exercice de leurs rôles. Elle offre des services de surveillance, d'aide domestique, d'accompagnement de l'enfant ou de l'adulte à ses activités.

Les services d'aide à domicile visent à maintenir et à accroître la qualité de vie de l'utilisateur et de ses proches aidants.

Services aux proches aidants

Quatre types de services visent le soutien aux proches aidants.

Le premier service, le répit, compte deux particularités : le répit régulier et le répit complexe. Le premier est un ensemble de mesures planifiées qui visent à éviter l'épuisement des membres de la famille. L'autre, en plus d'avoir comme but d'éviter l'épuisement des parents, est considéré répit complexe lorsqu'il nécessite une intensité de services accrue pour assurer à la personne les soins et les services d'aide et d'assistance dans l'accomplissement des AVQ. Il y a une complexité des actions à poser auprès de l'utilisateur lorsque le parent doit s'assurer de la santé et de la sécurité de l'utilisateur.¹⁸

Le deuxième service, le gardiennage, vise à répondre aux besoins des familles désirant vivre le plus normalement possible leur quotidien et compenser la charge anormale de responsabilités de garde et de surveillance occasionnée par les incapacités de la personne.

Le troisième service, le dépannage, vise à résoudre la difficulté des parents ou des proches à répondre, à brève échéance, aux besoins de la personne ayant une déficience, et ce, dans des situations hors de l'ordinaire, habituellement graves, imprévisibles et temporaires.

L'appui aux tâches quotidiennes, le quatrième service, permet aux proches aidants d'être relayés dans la réalisation des tâches quotidiennes lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une DI. Cela comprend les soins aux enfants, le soutien dans l'organisation de la vie et l'accompagnement.

Support technique

Ce service comprend les fournitures médicales, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne demeure à domicile. Il assure le maintien à l'autonomie fonctionnelle de la personne. Le recours à ces aides peut se faire par différents programmes administrés par le MSSS et son réseau, par la RAMQ, par d'autres ministères ou par des organismes du milieu.

La gestion du financement pour l'octroi des équipements d'aide technique se réalise par un organisme fiduciaire régional, soit la Ressource pour personnes handicapées Abitibi-Témiscamingue/Nord-du-Québec. Les demandes d'attribution d'aides techniques en DI proviennent principalement des ergothérapeutes des services de 1^{re} ligne et ceux des services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience et parfois d'autres types de professionnels du même service. Un formulaire est disponible dans chacun des services de 1^{re} ligne afin d'adresser des demandes d'équipements à La Ressource. Lorsqu'il y a des demandes dites exceptionnelles des usagers, un comité de vigilance, au plan régional, les analyse et octroie ou non l'équipement demandé.

6.4.2 Protection sociale

Lorsqu'une inaptitude et un besoin de protection sociale sont constatés chez une personne, notamment à cause d'une DI, l'intervenant pivot du service de 1^{re} ligne ou celui des services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience procèdent à une évaluation complète de la personne. L'évaluation sociale sera accompagnée de l'évaluation médicale du médecin traitant.

¹⁸ Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, *Cadre de référence services de répit, gardiennage, dépannage assurés par les organismes communautaires aux personnes handicapées*, 2012.

L'intervenant pivot adresse la demande au Curateur public du Québec qui, à son tour, procède à l'analyse globale de la demande.

6.4.3 Programme d'adaptation de domicile

Le programme d'adaptation de domicile (PAD) a pour objectif de permettre à une personne ayant une déficience d'accomplir ses activités quotidiennes dans son logement, et ainsi, de favoriser son maintien à domicile. La Société d'habitation du Québec (SHQ) accorde une aide financière au propriétaire du domicile pour la réalisation de travaux d'adaptation du domicile qui répondent aux besoins de la personne ayant une déficience.

Pour bénéficier de cette forme d'aide, un professionnel du service de 1^{re} ligne évalue avec la collaboration du partenaire de la municipalité ou de la municipalité régionale de comté (MRC), la situation de l'usager en fonction de ses limitations. Ceux-ci adressent les recommandations nécessaires à la modification du domicile à la SHQ. Si la recommandation est acceptée, une aide financière peut être accordée à la personne admissible.

7. Services spécialisés de 2^e ligne en déficience intellectuelle

Présents dans chacun des territoires de la région, les services spécialisés de 2^e ligne en DI s'adressent aux personnes qui présentent une DI et requièrent des services spécialisés en raison des besoins diversifiés et complexes qu'elles présentent.

Les services de 2^e ligne en DI offrent des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale dans le but d'assurer le développement optimal du potentiel des personnes ayant une déficience, leur intégration et leur participation sociale, de même que l'amélioration de leur qualité de vie.

La pratique professionnelle spécialisée se définit autour des trois axes suivants :

- Elle s'appuie sur des connaissances de pointe.
- L'intervention est hautement planifiée et structurée. Elle implique un suivi systématique et des révisions régulières. Elle nécessite souvent une haute intensité de services ou des infrastructures particulières pour obtenir des résultats intéressants.
- Le travail d'équipe est nécessaire pour mettre à contribution les expertises spécifiques de plusieurs intervenants de professions complémentaires.

Ces services spécialisés sont dispensés par une diversité de professionnels. Au service de 2^e ligne en DI, le travail en interdisciplinarité est valorisé, comme en témoigne la constitution de ses équipes. Au nombre des professions représentées dans chaque point de services, ce service compte : psychoéducateurs, éducateurs spécialisés, orthophonistes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, personnel infirmier et personnel para technique. Les services sont généralement offerts par épisodes de services qui tiennent compte de la personne, de ses besoins et des caractéristiques de son réseau de soutien.

Service d'accès, d'évaluation et d'orientation

Les activités déployées pour rendre ce service par le biais de la participation à la fonction liaison (voir section 5.2) concernent :

- La réception des demandes de services et l'organisation des évaluations des personnes afin de déterminer leur éligibilité aux services.
- L'identification des besoins de services spécialisés de la personne.
- L'orientation vers les services appropriés à l'intérieur des services de 2^e ligne spécialisés en DI ou vers d'autres dispensateurs de services, s'il y a lieu.

Services d'adaptation ou de réadaptation à la personne

Dans le but de réduire les situations de handicap afin de favoriser l'intégration et la participation sociale optimale de la personne, les activités suivantes sont effectuées :

- L'évaluation détaillée pour chaque personne pour l'ensemble de ses habitudes de vie.
- Les évaluations professionnelles spécialisées en fonction des besoins spécifiques de services requis pour la personne.
- Il identifie les écarts significatifs de fonctionnement de la personne en lien avec son projet personnel.
- Il met en place les interventions d'adaptation ou de réadaptation visant à réduire les écarts pour lui permettre de s'adapter à son environnement.
- Il détermine le plan d'intervention en fonction du projet personnel de la personne.
- Il met en place le mécanisme de révision de ce plan.

Ces services s'adressent à une clientèle de tout âge et débutent dès la petite enfance. L'intervention précoce est privilégiée et les familles sont soutenues tout au long des étapes développementales chez l'enfant et l'adolescent.

Un service spécialisé dédié à la clientèle présentant un trouble grave de développement est disponible et vient en soutien aux équipes de base du service de 2^e ligne en DI.

Services d'adaptation ou de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle

Ce sont les capacités et les besoins spécifiques de la personne qui permettent de définir le service requis en matière d'intégration résidentielle.

Une gamme d'activités coordonnée est mise de l'avant afin d'offrir à la personne un milieu de vie substitut de qualité et conforme à ses besoins.

Pour ce faire, un soutien est apporté aux ressources non institutionnelles qui offrent de tels services ou encore les services spécialisés de 2^e ligne offrent directement à la personne le type de services spécialisés requis pour elle. La gamme des services résidentiels disponibles est présentée à la section *Continuum de service résidentiel* du présent document.

Services d'adaptation ou de réadaptation en contexte d'intégration au travail

En contexte d'intégration au travail, le service de 2^e ligne en DI déploie les activités spécialisées suivantes :

- L'évaluation des besoins de la personne, notamment son intérêt pour le travail et ses capacités pour l'employabilité.

- Le développement des compétences et des habiletés de la personne qui manifeste un intérêt pour le travail et qui possède les capacités pour l'employabilité afin de lui assurer la plus grande intégration possible au monde du travail et le maintien dans un emploi.
- Le soutien des milieux d'intégration en proposant des stratégies d'intégration tout en promouvant des attitudes favorables au développement de la participation sociale.

Services d'adaptation ou de réadaptation en contexte d'intégration communautaire

Les activités d'intégration communautaire permettent à la clientèle de :

- Développer des intérêts et faire l'apprentissage de nouvelles connaissances par le biais d'activités réalisées dans divers milieux de vie : milieu de garde, école, loisir, etc.
- Développer ses compétences et ses habitudes sociales pour une plus grande intégration dans la communauté selon la disponibilité dans les milieux.
- Favoriser son intégration et sa participation sociale par des contacts avec les milieux les plus intégrés possible en fonction des opportunités.

Services d'assistance éducative spécialisée aux familles et aux proches

Lorsque la situation le requiert, le service de 2^e ligne en DI offre aux familles et aux proches un soutien spécialisé. Celui-ci s'actualise par une gamme d'activités qui permettent aux familles et aux proches de :

- Reconnaître et renforcer leurs compétences à stimuler le développement de la personne et à favoriser son intégration.
- Être véritablement appuyés dans leurs nombreuses démarches visant l'intégration de la personne.
- Collaborer au développement du réseau de soutien de famille.
- Répondre à leurs besoins de répit spécialisé, de dépannage, de prévention, de placement, de situations de crise et d'urgence.

Services de soutien spécialisé aux partenaires

Ces services sont offerts aux différents partenaires désireux de développer leurs pratiques d'intégration en :

- Approfondissant leurs connaissances de la clientèle, de ses besoins et de ses particularités.
- Adaptant leurs services aux caractéristiques de la clientèle.

Les services sont dispensés par épisodes qui tiennent compte de la demande de la personne, de ses besoins et de facteurs personnels et environnementaux. Les services sont offerts en complémentarité et en continuité des services déjà existants de la 1^{re} ligne. Souvent, la hiérarchisation des services ne se traduit pas par une organisation linéaire ou séquentielle de ceux-ci. Le parcours est bidirectionnel ou simultané en fonction des besoins de la personne et de la nature des services à donner.

L'accessibilité des services est assurée par une entente de services entre le service de 1^{re} ligne et celui de la 2^e ligne. Le mécanisme est bidirectionnel et prévoit des passages entre les services généraux, spécifiques et spécialisés selon la variation des besoins de la personne dans le temps ainsi que des compétences requises afin d'y apporter une réponse adéquate.

7.1 L'évaluation diagnostique et le diagnostic

À l'échelle provinciale, l'évaluation diagnostique en DI est requise pour accéder aux services spécialisés de 2^e ligne et est par conséquent confiée à la 1^{re} ligne ou au référent de 2^e ligne. En Abitibi-Témiscamingue, le service de 2^e ligne en DI consent à recevoir des demandes d'accès aux services spécialisés sous une simple présomption de DI. Cette prise de position s'explique par la volonté du service de 2^e ligne de faciliter l'accès aux services. Ainsi, si le référent ne dispose pas des ressources nécessaires à l'évaluation diagnostique, le client n'est pas pénalisé indûment en voyant la réponse à ses besoins retardée faute d'évaluation préalable.

Le référent doit cependant fournir les évaluations diagnostiques de DI si elles ont été réalisées antérieurement à la demande de services spécialisés. En l'absence de tels rapports, il doit préciser les éléments menant à la présomption de DI, rechercher dans son propre établissement ou auprès de partenaires les documents soutenant son hypothèse et les fournir à la fonction liaison.

De plus, dans les situations où la DI est clairement identifiée (ex. : étiologie claire et fonctionnement intellectuel et adaptatif nettement déficitaires) et peut être attestée par un médecin, le diagnostic médical peut être recevable, en l'absence d'une évaluation du fonctionnement intellectuel et adaptatif réalisée par un psychologue.

7.2 Continuum de service résidentiel

La personne déficiente intellectuelle présente généralement des besoins particuliers en lien avec son hébergement. Le réseau de la santé et des services sociaux offre un continuum de services résidentiels afin de permettre à la personne d'accéder au milieu de vie qui correspond le mieux à ses besoins. Différentes formules d'hébergement sont élaborées en fonction des caractéristiques des usagers, de la nature et de l'intensité de services qu'ils requièrent.

Ainsi, pour accéder aux services résidentiels du service spécialisé de 2^e ligne en DI, le responsable qui assume la fonction liaison doit adresser une demande de service au responsable du mécanisme d'accès du service spécialisé de 2^e ligne en DI. Celui-ci dispose d'un processus interne pour gérer l'accès à ces ressources, pour orienter la clientèle et déterminer l'intensité de service.

Répît spécialisé

Le répît est considéré spécialisé en raison de la nature des interventions qui nécessitent des services de 2^e ligne. Il s'adresse à une clientèle présentant des besoins d'encadrement et d'assistance soutenue. Il nécessite chez les personnes assurant l'encadrement, une expertise leur permettant d'appliquer des techniques particulières liées à des comportements problématiques communs à un certain nombre de personnes recevant des services d'adaptation ou de réadaptation du service de 2^e ligne.¹⁹

Dans les cas où la situation de l'utilisateur requiert du répît spécialisé, le service de 2^e ligne conviendra, par entente avec les ressources impliquées, des conditions entourant leur demande de services.

Hébergement dans la communauté

Les personnes qui présentent un niveau d'autonomie suffisant peuvent intégrer de façon autonome les différentes ressources de la communauté (appartements, résidences privées, Arche...). Elles peuvent, lorsque requis, recevoir des services du réseau de la santé et des services sociaux pour favoriser le développement ou le maintien des compétences liées aux activités de la vie quotidienne et domestique.

¹⁹ Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, *Cadre de référence services de répît, gardiennage, dépannage assurés par les organismes communautaires aux personnes handicapées*, 2012.

Ressource de type familial

Les personnes qui requièrent davantage de soutien et d'accompagnement sont orientées vers les ressources de type familial (RTF).

La gestion du service régional RTF est assumée par le CRDIAT Clair Foyer. Ce service est disponible sur tout le territoire et s'adresse à différentes clientèles incluant les personnes qui présentent une DI. Ce type de ressources permet une réponse individualisée aux besoins diversifiés et évolutifs des usagers et offre des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel.

Le suivi professionnel de l'usager hébergé en RTF est réalisé par le service de 2^e ligne en DI. Ainsi, pour accéder au service d'hébergement en RTF, l'intervenant qui assume la fonction liaison doit d'abord adresser une demande de service au responsable du mécanisme d'accès des services spécialisés de 2^e ligne en DI. Lorsque le client est inscrit à ce service, une demande de placement est acheminée à l'intervenant ressource. Le coût du placement est alors imputé au budget RTF-DI.

Ressource intermédiaire – Ressource à assistance continue – Services en milieux spécialisés

Le service de 2^e ligne en DI dispose de différentes structures résidentielles pour accueillir une clientèle avec des besoins de soutien et d'encadrement accrus. Ainsi, il dispose de trois ressources intermédiaires (RI), d'une ressource à assistance continue (RAC) et de trois unités à vocation spécialisée.

Ressource intermédiaire

Les RI offrent un milieu de vie adapté aux besoins de l'usager et lui dispensent les services de soutien ou d'assistance requis par sa condition. Deux RI desservent une clientèle qui présente des troubles de comportement et des troubles graves de comportement alors que la troisième est dédiée à une clientèle polyhandicapée.

Ressource à assistance continue

La ressource à assistance continue (RAC) est située à La Sarre et offre un total de 12 places. Six places sont réservées à une clientèle qui présente une DI et des troubles de comportement alors que les six autres places sont dédiées à une clientèle qui présente une DI en concomitance avec un problème de santé mentale et des troubles de comportement. Cette ressource est opérée en collaboration avec le service de 1^{re} ligne du territoire pour la clientèle qui présente un double diagnostic et qui provient prioritairement de ce territoire.

Milieux spécialisés

Situées à Amos, ces trois unités du service de 2^e ligne en DI ont une vocation spécialisée. Deux d'entre elles reçoivent une clientèle qui présente des troubles graves de comportement et qui requiert des interventions spécialisées et un soutien intensif. Une de ces unités se distingue par son service de réadaptation intensive. La seconde offre aussi un service de réadaptation ainsi qu'un service de répit spécialisé. La troisième unité reçoit une clientèle polyhandicapée qui requiert un environnement adapté et des interventions liées à son état de santé.

Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Pour les personnes qui présentent une perte d'autonomie liée au vieillissement et dont le profil correspond à ce type d'hébergement, l'intervenant responsable du suivi de l'usager achemine une demande au responsable de la coordination locale des admissions du territoire. L'intervenant de liaison apporte son soutien pour l'étude, l'orientation et la transition à cet hébergement.

7.3 Services spécialisés en jeunesse, en déficience physique et en TSA

Toute personne connue des services spécialisés de 2^e ligne en jeunesse, en DP en TSA ou en DI qui présente des caractéristiques de DI ou a un diagnostic de DI, peut être référée à la fonction liaison. Pour ce faire, l'intervenant pivot réseau du service concerné orientera la personne vers la fonction liaison du territoire de résidence de celle-ci.

Après réception du dossier à la fonction liaison, une évaluation complémentaire sera effectuée afin d'orienter la personne vers le service répondant le mieux à ses besoins.

Lors du dernier PSI, l'équipe assurant la fonction liaison s'assurera que tous les professionnels concernés soient présents afin d'obtenir l'information nécessaire à la bonne compréhension de la situation de la personne. Un soutien clinique des services spécialisés de 2^e ligne en jeunesse, en DP ou en TSA pourrait être requis après le transfert de l'utilisateur vers les services de 1^{re} ligne.

Si la personne est connue par les services spécialisés 2^e ligne et qu'elle requière à la fois des services de la 1^{re} ligne et de la 2^e ligne (services de protection ou de réadaptation), les partenaires concernés par la situation de la personne conviennent lors du PSI des responsabilités de chacun.

7.4 Service socioprofessionnel - Projet commun de 1^{re} ligne et de 2^e ligne

Depuis 2002, les partenaires de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi réunis autour de la Table Concert-Action ont développé auprès des employeurs des stratégies et des modèles qui suscitent leur motivation à implanter un milieu de formation et de travail adapté (MFTA) à l'intérieur de leurs entreprises. Cette approche s'adresse aux personnes qui présentent des incapacités sévères et persistantes et offre, via ce modèle novateur d'intervention en milieu de travail, des mesures qui permettent une supervision de ces personnes directement dans leur milieu de travail.

Au plan clinique, un comité, composé d'intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que de l'éducation et de l'emploi, analyse et oriente les demandes de participation des usagers au projet MFTA. Depuis le début de l'expérimentation, un raffinement a été constaté dans les critères de sélection des participants, ce qui a permis de mieux cibler la clientèle à rejoindre. Une meilleure identification de celle-ci et un encadrement soutenu et adapté aux besoins des participants ont permis de favoriser un plus grand taux d'intégration de ceux-ci sur le marché du travail.

Pour avoir accès à ce service, les parents ou l'utilisateur adresseront une demande à leur intervenant pivot. Celui-ci vérifiera si l'utilisateur répond aux critères d'admissibilité de l'approche MFTA et présentera, s'il y a lieu, la demande de l'utilisateur au comité clinique MFTA. Si la demande rencontre les critères d'admissibilité du programme, le coordonnateur local fera la démarche auprès d'un MFTA répondant aux besoins de l'utilisateur. Ce dernier pourra alors cheminer à travers les différentes étapes menant à l'intégration et au maintien à l'emploi.

8. Partenaires intersectoriels

Dans leurs champs de compétences respectifs, les services de 1^{re} ligne et ceux des services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience sont appelés à interagir dans les différents secteurs de l'activité sociale. Pour que la personne soit réellement intégrée à son milieu et pour qu'elle dispose des moyens nécessaires à sa participation sociale, le réseau de la santé et des services sociaux, par son expertise, soutient les secteurs suivants : service de garde, milieu scolaire, service de transport, milieu de l'emploi, etc. « Dans un contexte où l'on favorise l'intégration sociale, l'idée qu'un seul établissement

réponde aux besoins de l'ensemble des personnes DI ne peut plus être soutenue. On vise maintenant à ce que les personnes ayant une DI trouvent réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience.»²⁰

Ainsi, différents partenaires participent activement à l'organisation de services aux personnes ayant une déficience. Ils sont un complément essentiel aux services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Les partenaires indiqués ci-après offrent des services partout en région. Ils desservent plusieurs clientèles, dont celle qui connaît des limitations significatives et persistantes.

8.1 Milieu communautaire

Le Cadre de référence sur les activités de jour et celui en répit-dépannage de 2012 viennent préciser le contexte et les conditions entourant l'offre de service en ce qui a trait aux activités de jour offertes aux personnes présentant une déficience ainsi qu'aux services en répit-dépannage pour les proches aidants. Ces services s'inscrivent en continuité et en complémentarité avec le *Programme de soutien à la famille* actuellement en place dans la communauté.

Le milieu communautaire peut faire appel aux services de 1^{re} ligne et parfois de la 2^e ligne pour des personnes de leur territoire. Il le fait à l'intérieur d'ententes de collaboration.

L'utilisateur ayant une déficience ou ses proches aidants qui aimeraient profiter de ces différents services peuvent s'adresser à l'intervenant pivot du service de 1^{re} ligne afin que leurs besoins soient évalués et qu'une référence soit réalisée vers le service approprié. L'utilisateur ou ses proches aidants peuvent également se présenter directement à l'organisme communautaire qui procèdera à une analyse sommaire des besoins et accompagnera l'utilisateur vers l'AAOR du service de 1^{re} ligne, si sa situation le requiert.

8.2 Intégration en service de garde et aux services préscolaires

L'intégration des enfants ayant une DI en CPE est une mesure qui favorise le développement de l'enfant et son intégration sociale. Celle-ci se réalise en collaboration avec les différents milieux de garde. À cet égard, un protocole de collaboration existe ou devrait exister entre les CPE du territoire et le service de 1^{re} ligne. Le soutien du service de 1^{re} ligne est nécessaire afin de répondre aux besoins de l'enfant du milieu de garde, de façon à ce que le CPE puisse comprendre les particularités de l'enfant et intervenir adéquatement auprès de celui-ci. À cette première étape de vie, où il y a une transition entre le milieu familial et l'entrée en milieu de garde, le PSI est nécessaire afin d'établir les collaborations des partenaires.

8.3 Intégration en milieu scolaire

Tout jeune a droit au service de l'éducation préscolaire et aux services d'enseignement primaire et secondaire prévus par la loi et le régime pédagogique établi par le gouvernement. Dès qu'il a atteint l'âge d'admissibilité jusqu'au dernier jour du calendrier scolaire de l'année scolaire où il atteint l'âge de 18 ans, ou 21 ans, selon la situation de la personne handicapée, l'élève doit fréquenter un milieu scolaire.

Il a aussi droit, dans le cadre des programmes offerts par la commission scolaire, aux autres services éducatifs, complémentaires et particuliers. Lorsqu'un élève requiert des services du réseau de la santé et des services sociaux, qu'il y a présomption d'une DI et qu'il n'est pas connu par ce réseau, un

²⁰ 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*, juin 2001.

professionnel du réseau scolaire orientera les parents vers l'accueil du service de 1^{re} ligne de leur territoire. Il pourra également, si le parent l'autorise, être une source de référence pour les professionnels qui procéderont à l'évaluation du potentiel de l'enfant.

Si, au contraire, l'élève est connu des deux réseaux ci-haut mentionnés, qu'il a un diagnostic de DI et qu'il a des besoins à combler dans plusieurs dimensions de sa vie, alors, comme convenu dans le *Cadre de référence plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) en Abitibi-Témiscamingue*, une démarche intersectorielle s'entreprendra pour l'offre de service à l'élève. Cette démarche clinique inclut le réseau scolaire ainsi que les services de 1^{re} et 2^e ligne du réseau de la santé et des services sociaux.

Au niveau scolaire, en collaboration avec le réseau de la santé et des services sociaux, un projet a été expérimenté pendant quatre ans en région. Il s'agit de la transition de l'école à la vie active (TEVA). Ce projet se définit par « un ensemble coordonné et planifié d'activités axées sur l'accompagnement de l'élève dans la réalisation de ses projets, lorsqu'il aura quitté l'école, principalement en regard de son intégration socioprofessionnelle, de la transformation de son réseau social, de ses loisirs, de sa participation à la communauté et, dans certains cas, de la poursuite de ses activités éducatives. »²¹

Des travaux sont actuellement en cours au ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) afin que le projet TEVA s'implante dans toutes les régions du Québec. Les partenaires du réseau scolaire devront poursuivre leurs échanges avec leurs autres partenaires pour mettre en place ce projet pour les élèves handicapés du secondaire de chacun des territoires.

8.4 Intégration socioprofessionnelle

À la fin de leur parcours scolaire, certaines personnes ayant une déficience intègrent un emploi régulier ou adapté et accèdent au marché du travail. D'autres, par contre, ont besoin de supervision soutenue pour acquérir et développer leurs compétences et habiletés de travail.

L'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées passent par l'engagement de tous les acteurs du marché du travail. Les employeurs, les syndicats, les travailleuses et travailleurs, les dispensateurs de services comme les organismes du milieu communautaire et associatif ont tous un rôle à jouer dans le développement d'un marché du travail plus inclusif. La contribution des personnes handicapées au marché du travail est tout aussi déterminante que celle des autres groupes de la population.

En Abitibi-Témiscamingue, différents programmes ou mesures d'Emploi-Québec, de SPHERE-Québec et le réseau de la santé et des services sociaux favorisent cette intégration socioprofessionnelle. Pour avoir accès à ces différentes mesures, l'utilisateur ou son proche aidant s'adressent à leur intervenant pivot pour plus d'information. S'ils ne reçoivent pas de services du réseau de la santé et des services sociaux, ils s'adressent à l'AAOR du service de 1^{re} ligne de leur territoire ou à leur agent d'aide à l'emploi à Emploi-Québec.

²¹ Extrait tiré du site de l'OPHQ, à la section Transition / École-vie active, disponible au <http://www.ophq.gouv.qc.ca/partenaires/les-transitions/ecole-vie-active.html>.

9. Mécanismes de suivi de la trajectoire

9.1 Comité de suivi

Afin d'assurer l'implantation uniformément à travers la région, l'Agence croit nécessaire de mettre en place différents mécanismes pour assurer le suivi des travaux.²² En région, deux niveaux de suivi ont été retenus : le stratégique, par l'entremise d'un comité directeur, et l'opérationnel, qui s'effectuera par un comité de suivi.

Comité directeur

Ce comité regroupe l'ensemble des directions concernées du réseau de la santé et des services sociaux et se réunit de deux à trois fois par année pour :

- Assurer un leadership d'implantation.
- Déterminer les grandes orientations.
- Évaluer le processus d'implantation de la trajectoire de services, notamment la fonction liaison.
- Adresser des recommandations aux organisations afin qu'elles poursuivent ou réajustent la fonction liaison.
- Faciliter la mise en place des mécanismes de concertation et de cohésion nécessaires (ressources humaines, techniques ou autres).

Comité de suivi

Ce comité est composé des gestionnaires ou des coordonnateurs cliniques visés dans la mise en place de la trajectoire. Au besoin, des partenaires communautaires ou intersectoriels peuvent être invités à participer à une rencontre du comité. Celui-ci assure :

- La mise en place de la trajectoire de services.
- La stratégie de communication aux différents professionnels impliqués.
- Les liens harmonieux entre la 1^{re} et la 2^e ligne.
- L'appropriation de la trajectoire chez le personnel par une évaluation de son niveau de compréhension, de satisfaction et d'engagement à suivre le modèle adopté.
- L'analyse des retombées cliniques et administratives de la trajectoire.
- La formation et le soutien continu, si cela est nécessaire.
- L'utilisation d'outils communs en vue de la standardisation des pratiques.
- L'élaboration et le dépôt d'un plan de travail au comité directeur, et la production régulière d'un bilan des résultats.
- La bonification de la trajectoire de services, au besoin.

²² Mélanie Shang, *Élaboration de trajectoires de services à l'intention d'une population vivant avec une déficience : recension des écrits et recommandations*, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, 2012.

9.2 Traitement des litiges et plaintes

Conformément à la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), l'utilisateur, ou son représentant peuvent contester toute décision le concernant. La personne peut bénéficier de l'assistance d'un organisme communautaire ou du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de l'Abitibi-Témiscamingue (CAAP-AT) pour formuler sa réquisition.

Chacun des services dits de 1^{re} ou de 2^e ligne est responsable de mettre en place une procédure formelle pour assurer le règlement de litiges concernant toute problématique reliée à l'accès aux services. La procédure doit s'appliquer à toute demande de services liée aux critères d'admissibilité des différents programmes du service de 1^{re} ligne ou des services spécialisés de 2^e ligne aux personnes ayant une déficience.

La collaboration de tous les partenaires impliqués est essentielle afin de régler les litiges reliés à l'accès aux services ou à tout élément en lien avec la trajectoire de services. En cas de litige, les directions concernées ont la responsabilité de rendre une décision. Tout au long du processus, la personne ou ses représentants sont informés et impliqués dans la démarche de résolution du litige.

CONCLUSION

Ce cadre de référence décrit la trajectoire ou le cheminement de la clientèle à l'intérieur des services qui lui sont offerts, peu importe le territoire où elle est desservie en Abitibi-Témiscamingue. Les éléments contenus correspondent à ce qui est actuellement en place en région, avec une valeur ajoutée : la fonction liaison. Ce nouvel élément de la trajectoire favorisera une référence plus rapide des personnes vers le service approprié à leur condition. La fonction liaison favorisera aussi le partage d'expertise entre les professionnels pour une meilleure compréhension de la DI et des besoins de la clientèle.

En regard de la responsabilité populationnelle, le service de 1^{re} ligne actualisera la trajectoire de services en DI dans ces différentes équipes et mettra en place la fonction liaison qui est au cœur de cette trajectoire de services. Conformément à son engagement auprès des partenaires, un responsable des services de 2^e ligne en DI fera partie de la fonction liaison, ce qui permettra aux équipes de la 1^{re} ligne d'avoir accès à une expertise-conseil selon les besoins des usagers.

Les partenaires doivent s'entendre sur un modèle de prise en charge conjointe entre les intervenants de la 1^{re} ligne, de la 2^e ligne et de l'ensemble des partenaires de la communauté. Cela permettra de renouveler les modes de collaboration entre l'ensemble des intervenants du réseau local de services. La confiance en l'expertise propre à chacun des partenaires et la sollicitation de tous les acteurs concernés, y compris l'utilisateur ou ses proches, devront être mises de l'avant et partagées par tous. De plus, l'utilisation d'outils communs, notamment le PSI, le PSII ou le formulaire de consentement, contribueront à donner une meilleure réponse aux besoins de l'utilisateur.

Dans un cadre organisationnel favorisant la coresponsabilité, les partenaires acceptent de se relier entre eux pour dispenser les soins et services requis. Ces relations peuvent être de moins structurées à plus structurées et prendre différentes formes : ententes d'information mutuelle, consultations, concertations, partenariats (alliances stratégiques, ententes contractuelles).

Ce qui importe, c'est que l'utilisateur ou ses proches aidants soient au cœur des préoccupations et qu'ils aient un accès facile et en continu à des services de qualité qui répondent à leurs besoins, au bon moment.

BIBLIOGRAPHIE

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE, Cadre de référence Services de répit, gardiennage, dépannage assurés par les organismes communautaires aux personnes handicapées, 2012, 35 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE, Cadre de référence plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) en Abitibi-Témiscamingue, 2013, 50 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE, Cadre de référence sur les activités de jour assurées par les organismes communautaires aux personnes handicapées, 2012, 17 p.

AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE, Programme de soutien dans le milieu de vie naturel des personnes handicapées. Cadre de gestion, 2012, 26 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *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*, 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : Le premier choix – La politique de soutien à domicile*, 2003.

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*, juin 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'architecture des services de santé et des services sociaux – Les programmes-services et les programmes-soutien*, 2004, 30 p.

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

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*, février 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*, Document principal, Direction des communications, MSSS, octobre 2004, 75 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Services sociaux généraux - Offre de service*, 2013.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Pour des actions structurantes du programme-services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*, document de soutien à la consultation régionale, novembre 2013.

Extrait tiré du site de l'OPHQ, à la section Transition / École-vie active, disponible au <http://www.ophq.gouv.qc.ca/partenaires/les-transitions/ecole-vie-active.html>

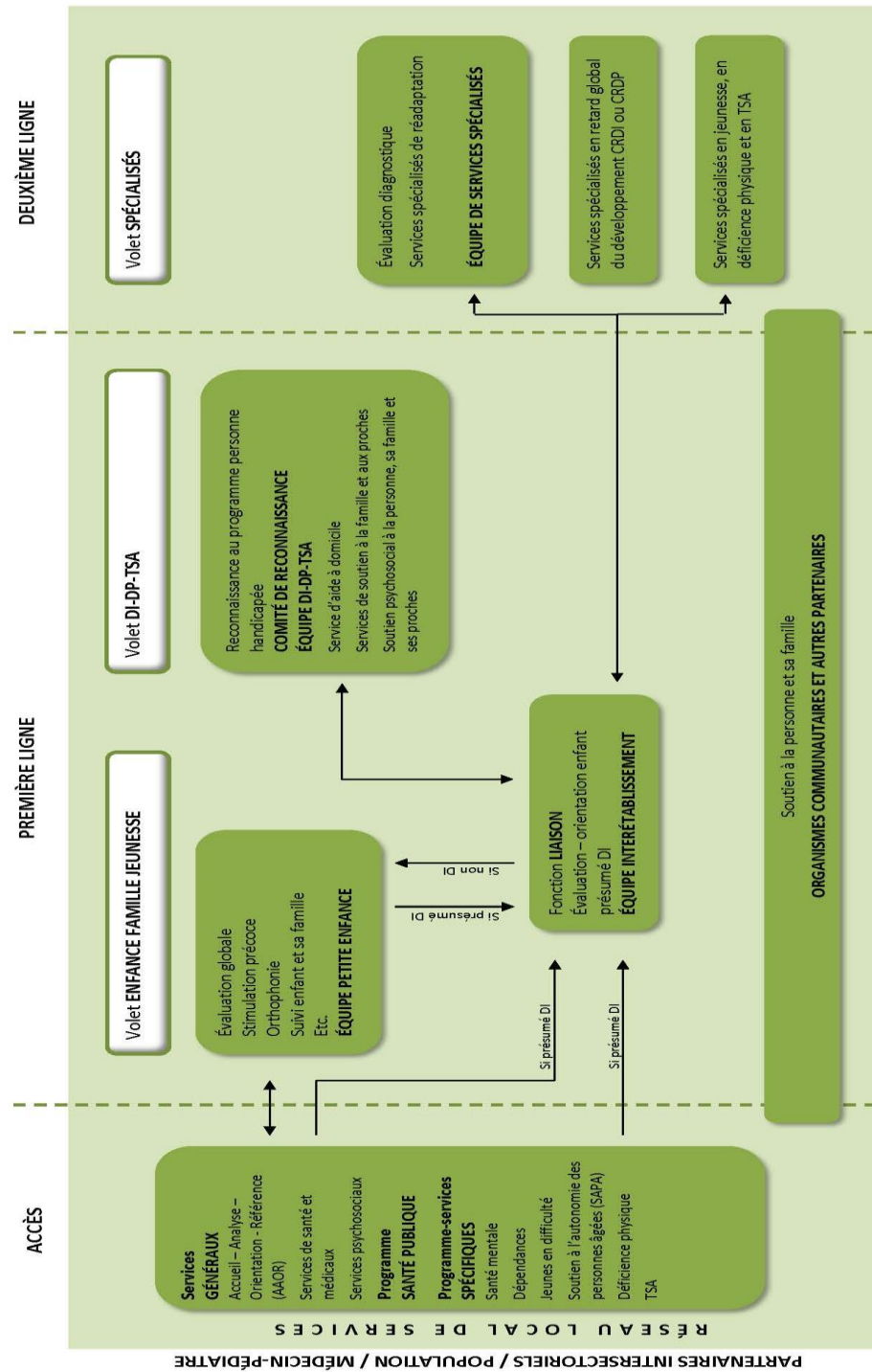
LEXIQUE

- **L'OÉMC** : lors d'une demande de service, une évaluation récente et complète qui reflète l'état actuel de la personne doit être effectuée à l'aide de l'OÉMC. L'outil doit être complété par l'intervenant désigné en collaboration avec le client ou son représentant selon les balises d'utilisation de l'OÉMC.
- **Le profil de besoins Iso-SMAF** : le profil de besoins Iso-SMAF définit des groupes de personnes ayant un profil d'incapacité semblable et qui nécessitent, dans l'ensemble, des services similaires. Il s'agit d'un système de gestion qui est **un outil d'aide à la prise de décision, mais qui ne doit pas se substituer au jugement clinique des intervenants impliqués dans l'évaluation et l'orientation.**
- **Les évaluations complémentaires** : toute autre évaluation complémentaire susceptible d'éclairer la prise de décision d'orientation (ergothérapie, orthophonie, etc.), lors d'une demande de services.
- **L'autorisation de communiquer des renseignements contenus au dossier** : elle doit être dûment signée par la personne elle-même ou son représentant et être incluse lorsqu'il y a une demande à un autre établissement. En cette matière, l'intervenant doit suivre la politique interne de son établissement et les lois en vigueur.
- **PI** : le plan d'intervention se définit comme un processus structuré par lequel un organisme ou un établissement, en fonction de son mandat et avec la participation active de la personne ou de son représentant, détermine les objectifs à atteindre et gère les interventions nécessaires pour répondre à des besoins spécifiques identifiés par cette personne ou son représentant, selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), article 102
- **PSI** : le PSI est une démarche qui, par la participation active de la personne ou de son représentant, coordonne des interventions et permet la planification et la prestation concertée des services nécessaires pour répondre à la situation et aux besoins de cette personne, et ceci, afin de favoriser ou de maintenir son intégration sociale tout en assurant sa protection.
- **PSII** : le PSII est une démarche conjointe de planification et de coordination des services et des ressources, entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux. En ce sens, le PSII n'est pas la somme des PI de tous les établissements, mais un consensus établie entre les différents dispensateurs de services, le jeune et ses parents, sur les objectifs à poursuivre et les moyens de réalisation. La démarche PSII consiste à évaluer l'ensemble des besoins d'un jeune, planifier les services requis à la situation particulière, implanter ou mettre en œuvre les conditions permettant d'actualiser cette planification et, enfin, en évaluer les résultats.
- **L'évaluation Classification par type en milieu de soins et services prolongés (CTMSP)** : une évaluation médicale récente est requise pour toute problématique physique ou mentale.

ANNEXES



TRAJECTOIRE DE SERVICES DE LA CLIENTÈLE DI
à l'intérieur des programmes-services



RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE ET HIÉRARCHISATION DES SERVICES

Les nouveaux fondements de l'action du système de santé et de services sociaux

L'activité du système est désormais fondée sur deux grands principes : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services. Le premier principe lie les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, sur chaque territoire de CSSS, pour qu'ils travaillent ensemble à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population, avec leurs partenaires des autres secteurs d'activité, et qu'ils coordonnent leurs services et activités en vue de répondre le mieux possible aux besoins de la population. Par le second principe, on vise à organiser la continuité des services, c'est-à-dire à établir des relais normaux et usuels entre les services de première ligne et les services spécialisés et ultraspecialisés.

LA RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE

Tous les intervenants d'un territoire local (territoire de CSSS) font partie d'un «réseau local de services». Cette notion doit être précisée. Elle comporte en fait deux axes. Le premier axe, horizontal, regroupe les services et activités qui sont offerts sur le territoire même. Pour organiser ces services et activités, le CSSS mobilise les intervenants offrant des services spécialisés et surspécialisés, les divers groupes de professionnels, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale, les ressources privées et les intervenants des autres secteurs d'activité ayant un impact sur la santé et le bien-être pour s'assurer de leur participation. Le deuxième axe, vertical, permet au CSSS d'établir les passerelles entre les services de première ligne, d'une part, et les services spécialisés et ultraspecialisés, d'autre part. Dans ce cas, le CSSS noue les liens nécessaires avec les établissements visés afin que sa population reçoive des services continus, sans rupture, tout particulièrement les clientèles des services de longue durée : les personnes en perte d'autonomie, les jeunes en difficulté, les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les personnes aux prises avec une maladie chronique. C'est le maillage des services et des différents producteurs qui forme le réseau local de services.

Lors de l'élaboration de son «projet clinique», le CSSS doit tenir compte de l'ensemble des caractéristiques sociosanitaires de la population locale et des besoins particuliers des groupes plus vulnérables. En effet, la Loi sur les services de santé et les services sociaux crée l'obligation pour les établissements non seulement d'assurer l'accès à une gamme étendue de services, mais aussi d'agir en amont, sur l'ensemble des déterminants de la santé, incluant les déterminants sociaux, et ce, en collaboration avec les autres intervenants du milieu⁵. Pour ce faire, le CSSS doit, à la base, rendre accessible un continuum de services le plus complet possible, de la prévention jusqu'au soutien en fin de vie. En élaborant son plan d'action local de santé publique, le CSSS répond, à la fois, à cette responsabilité ainsi qu'à celle qui lui est dévolue par la Loi sur la santé publique, en tant que responsable de la mise en œuvre du programme national sur son territoire.

Avec la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, le territoire local apparaît désormais comme un lieu d'échanges intersectoriels où divers acteurs coordonnent leurs efforts pour mieux contribuer à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ainsi que, plus largement, au développement social⁶.

LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES

L'idée fait maintenant consensus : un système de santé et de services sociaux efficient repose sur des services de première ligne forts⁷, des services spécialisés et ultraspecialisés de haute qualité de même que des relais qui permettent à l'utilisateur de passer aisément d'un type de services à un autre, selon ses besoins. Des services de première ligne forts sont indispensables pour agir de façon précoce, rapidement et efficacement. Par ailleurs, on ne pourrait concevoir l'exercice de la responsabilité populationnelle sans prévoir une assise pour la prise en charge globale des personnes en fonction des dimensions géographiques, sociales et culturelles de l'organisation des services d'un territoire.

La hiérarchisation des services de santé et des services sociaux s'avère nécessaire pour offrir, de façon efficiente, le bon service, au bon endroit, au bon moment. L'expérience québécoise des 30 dernières années démontre la complexité d'une telle opération dans un système qui a été édifié et qui a évolué en lien avec les établissements spécialisés.

ANNEXE 3

DÉFINITION D'UNE 1^{RE} LIGNE FORTE

L'action structurante suivante a été retenue par le MSSS, il s'agit de **mettre en place une 1^{re} ligne de services « forte »**

Pour être en mesure d'assumer leurs responsabilités à l'égard des personnes et des familles, les CSSS et les organismes des RLS doivent pouvoir compter sur divers moyens, dont :

- Le soutien de la part des CRDITED par :
 - le transfert d'expertise;
 - la formation;
 - le transfert de ressources.
- Les CSSS doivent établir des arrimages avec les autres programmes-services, notamment : santé mentale, jeunesse, déficience physique et personnes âgées.
- Le soutien de la part du MSSS et des agences par des investissements ou du développement budgétaire à la 1^{re} ligne.

Source : Pour des actions structurantes du programme-services en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, Document de soutien à la consultation régionale, Ministère de la Santé et des Services sociaux, novembre 2013.

ANNEXE 4

LISTES DES FORMULAIRES À UTILISER POUR ÉVALUATION ET RÉFÉRENCE

AAOR

DOCUMENT ÉVALUATION

- Grille de développement - Lors de la clinique de vaccination 2-4-6-12 mois
- Grille CARS- Fondation Myriam dépistage premier niveau

Fonction liaison

DOCUMENT

- Aide à la décision à l'égard des besoins et des services requis par la personne et ses proches

Dépistage et stimulation précoce

OUTILS DE DÉTECTION

- Rapport d'évaluation du développement cognitif chez l'enfant de 3 ans
- Évaluation « À nous de jouer »
- Dépistage 3 1/2 ans

Référence en stimulation précoce

TOUS CES DOCUMENTS DOIVENT ÊTRE TRANSMIS POUR LA RÉFÉRENCE EN STIMULATION PRÉCOCE POUR LES ENFANTS PRÉSENTANT UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT

- Feuille de référence *Formulaire de consultation clinique interétablissements* (annexe C)
- Évaluation de l'histoire familiale et identification de leurs besoins
- Rapports de professionnels (orthophonie, psychologie)
 - Évaluation de l'histoire familiale et identification de leurs besoins
 - Évaluation développementale avec l'outil PEP-3 ou autre échelle de développement
- Autorisation de transmission de renseignement.

Documents optionnels :

- Rapports de professionnels (physiothérapie, ergothérapie)
- Rapports de médecins spécialistes (neurochirurgiens, etc.)
- Feuille sommaire complétée par le médecin (incluant l'évolution de la maladie et le diagnostic)
- Antécédents médicaux et conditions associés
- Rapports de médecins spécialistes (neurologue, orthopédiste, neurochirurgien)
- Outil d'évaluation multiclientèle (OEMC)
- Examens diagnostiques réalisés (audiogramme)

N.B. : Veuillez conserver l'original de tous ces documents dans le dossier de l'utilisateur et transmettre une photocopie au service spécialisé de 2^e ligne

Référence au service spécialisé 2^e ligne en déficience intellectuelle

TOUS CES DOCUMENTS DOIVENT ÊTRE TRANSMIS AU MOMENT DE LA RÉFÉRENCE VERS LE SERVICE SPÉCIALISÉ DE 2^E LIGNE (ÉVALUATION + ÉPISODE DE SERVICES)

- Évaluation de l'histoire familiale
- OEMC
- Copie des évaluations professionnelles pertinentes à la demande en DI, c'est-à-dire les évaluations professionnelles telles que :
 - Évaluation du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs : produit par le référent ou par une autre source (ex : évaluation psychologique réalisée au scolaire)
 - Évaluation en ergothérapie
 - Évaluation en orthophonie
 - Dossier médical (pour étoffer l'analyse du dossier et préciser les éléments développementaux, les maladies physiques ou santé mentale associées)
 - Échelle de développement (enfants 0-7 ans)
 - Autorisation de transmission de renseignement.
 - Formulaire — Annexe 1 demande de service au CRDIAT (janvier 2011)
 - Tout autre document soutenant l'hypothèse d'une DI

N.B. Veuillez conserver l'original de tous ces documents dans le dossier de l'utilisateur et transmettre une photocopie au service spécialisé de 2^e ligne

Évaluation des besoins

OUTILS POUR L'ÉVALUATION DES BESOINS

Chez l'enfant :

- Évaluation de l'autonomie enfant 0-17 ans
- Rapport sommaire en orthophonie
- Rapport d'évaluation en orthophonie (compris anamnèse)
- Rapport d'évaluation du développement cognitif chez l'enfant de 3 ans
- PEP-3 Profil psychoéducatif ou autre échelle de développement

Chez l'adulte :

- OEMC, ISO-SMAFF (incluant le social) PI, PID, PSI

Évaluation des besoins –services spécifiques

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE POUR PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE

Grille pour les usagers 0-100 ans

- Grille d'attribution des ressources :
 - grille de détermination du répit régulier et complexe
 - PI, PID, PSI

Chez l'enfant :

- Évaluation de l'autonomie enfant 0-17 ans
- PSII

Chez l'adulte :

- OEMC- ISO-SMAFF (incluant le social)

Service d'aides techniques (SAT)

FORMULAIRES

- Formule de demande d'aides techniques AVQ-AVD et de fournitures pour une personne handicapée
- Formulaire de recommandation pour les chaussures orthétiques et d'appareillage de chaussures pour une personne handicapée
- Procédure de renouvellement pour les CSSS lors d'un bris d'équipement octroyé par le programme AVQ-AVD de la Ressource pour personnes handicapées Abitibi-Témiscamingue / Nord du Québec
- Formulaire pour la récupération et la revalorisation des aides techniques

CADRE CONCEPTUEL - PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP

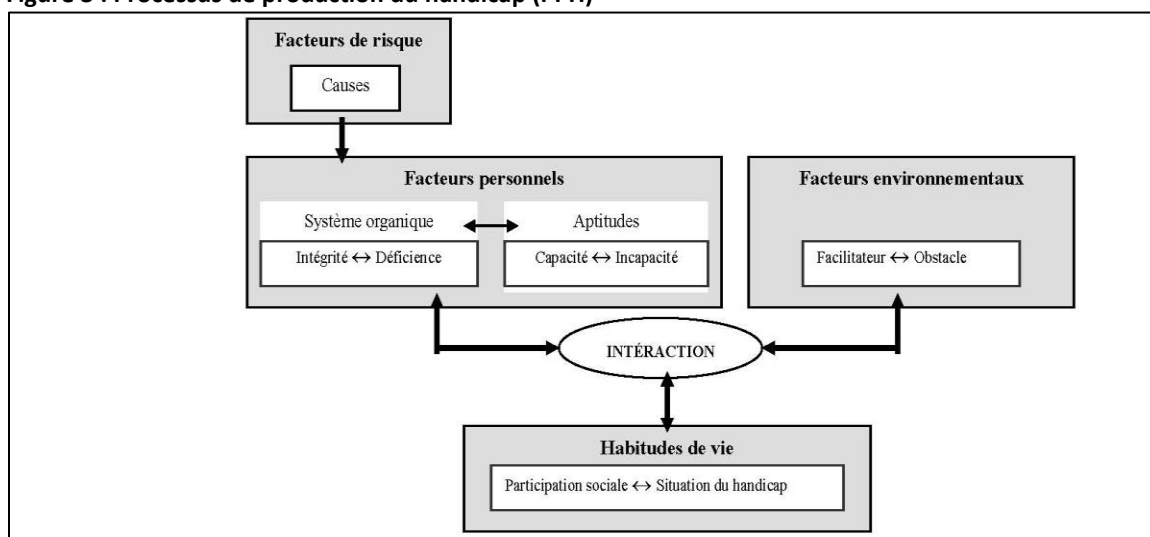
Le cadre conceptuel du processus de production du handicap :

- permet une compréhension dynamique des conséquences des maladies et traumatismes sur la participation sociale des personnes ayant une déficience;
- intègre les causes des déficiences et leurs effets sur la réalisation des habitudes de vie des personnes;
- sert de cadre de référence pour élaborer les plans d'intervention individualisés.

Le processus de production du handicap (PPH) guide son utilisateur vers:

- « une conceptualisation commune et partagée de la personne à desservir et de la situation problématique dans laquelle elle se trouve;
- un langage commun et partagé, surtout si le travail implique une approche interdisciplinaire et des relations étroites et d'égal à égal avec des partenaires ou collaborateurs;
- une analyse commune permettant entre autres d'estimer les besoins de la personne et les résultats obtenus ».

Figure 3 : Processus de production du handicap (PPH)



Source : Fiche élaborée et adoptée le 12 avril 2011 par les représentants du MSSS, des ASSS, de l'AQESSS, de l'AERDPQ et la FQCRDITD.

Le cadre conceptuel PPH définit la situation de handicap comme le résultat d'une interaction entre les facteurs personnels et environnementaux qui perturbent la réalisation des habitudes de vie de la personne concernée.

Les habitudes de vie sont les activités quotidiennes ou les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel de la personne selon ses caractéristiques : âge, sexe, identité socioculturelle, etc.

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

La capacité de la personne à se réaliser grâce au maintien de ses habitudes de vie définit son niveau de participation sociale. À cet égard, le but visé par les équipes des programmes-services est de permettre à l'individu qui reçoit des services, d'atteindre un degré optimal de participation sociale en tenant compte de son potentiel et de ses limites.

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

L'application du cadre conceptuel au continuum de services

Le cadre conceptuel du PPH permet de comprendre comment se déploient les divers services nécessaires à l'élaboration du continuum de services, lequel s'articule autour des constituants reconnus dans le domaine de la santé et des services sociaux, soit :

- la promotion et la prévention pour agir sur les facteurs de risque;
- les services de santé physique pour agir sur les systèmes organiques;
- les services de réadaptation pour agir sur les aptitudes en rapport avec les habitudes de vie;
- les services de soutien à l'intégration sociale ainsi que les mesures de compensation de longue durée (ressources résidentielles, maintien à domicile, etc.) pour agir sur les conséquences permanentes des déficiences en rapport avec les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Le modèle du PPH permet de bien camper les champs d'intervention des différents partenaires du continuum. Il facilite l'établissement d'une collaboration plus efficace en permettant d'établir les divers degrés de partenariat à partir d'un cadre conceptuel unique. De ce fait, il favorise une compréhension commune des besoins des personnes et facilite la détermination d'interventions spécifiques et complémentaires.

Pour un véritable continuum, les différents services doivent être accessibles au moment approprié, de façon séquentielle ou simultanée, en fonction des besoins de la personne et de leur évolution. À cet égard, chaque équipe d'intervenants collabore avec l'équipe qui a formulé la demande de services en amont (CSSS, CH, médecins, etc.) et travaille en fonction des étapes subséquentes de services, de façon à assurer la continuité des interventions auprès de chaque usager.

Les personnes ayant une déficience doivent avoir accès, pendant la phase du diagnostic et du traitement, à des services de réadaptation précoce et être dirigées, dès que leur santé le permet, vers les services de réadaptation et de soutien. À ce titre, les liens tissés avec les organisations en aval, dont les CSSS et les organismes communautaires, contribuent au retour et au soutien de la personne dans son milieu de vie ainsi qu'au maintien des acquis à long terme.

Source : Fiche élaborée et adoptée le 12 avril 2011 par les représentants du MSSS, des ASSS, de l'AQESSS, de l'AERDPQ et la FQCRDITED.

*Agence de la santé
et des services
sociaux de l'Abitibi-
Témiscamingue*

Québec 