

PROJET



Clinique

DÉFICIENCE intellectuelle  
et troubles  
envahissants du  
développement



## BALISES RÉGIONALES

DÉFICIENCE intellectuelle  
et troubles  
envahissants du  
développement

PROJET




Clinique

# BALISES RÉGIONALES

DÉFICIENCE intellectuelle  
et troubles  
envahissants du  
développement

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

Québec   
Chaudière-  
Appalaches







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

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

Réalisation : France Boivin  
Dactylographie, mise en page : Nathalie Jouanneau

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

ISBN :  2-89548-258-6 (version imprimée)  
 2-89548-257-8 (version PDF)

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

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

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

# Table des matières

<b>PRÉAMBULE</b>	<b>4</b>
<b>MODÈLE D'ORGANISATION DES SERVICES</b>	<b>4</b>
Les services offerts par les organismes communautaires	4
Les services généraux et spécifiques offerts en 1 <sup>e</sup> ligne par les CSSS	5
Les services offerts en 2 <sup>e</sup> ligne par le CRDI	6
Les services offerts en 3 <sup>e</sup> ligne par le CETI	8
<b>DONNÉES SOCIAUXSANITAIRES</b>	<b>9</b>
Au Québec	9
En Chaudière-Appalaches	9
<b>CONSTATS ET ENJEUX</b>	<b>11</b>
La promotion et la prévention	11
La consolidation des services de 1 <sup>e</sup> ligne	11
La hiérarchisation des services : le repositionnement du CRDI Chaudière-Appalaches	13
Le rôle du CETI	14
<b>OBJECTIFS ET PLANS D' ACTIONS</b>	<b>15</b>
<b>COMITÉ D'EXPERTS</b>	<b>16</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>17</b>
<b>LEXIQUE</b>	<b>18</b>

Les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement connaissent des transformations importantes depuis plus de 20 ans. Au cours des dernières années, de nombreuses publications ont eu cours sur le sujet. Deux d'entre elles, soit « *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* » (MSSS, 2001) et le document « *Un geste porteur d'avenir : Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* » (MSSS, 2003), serviront, de façon plus spécifique, d'assise aux différents travaux menés dans la région dans le cadre de l'élaboration des balises régionales en soutien à l'implantation des projets cliniques par les centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Le *programme-services DI-TED* regroupe les activités destinées à répondre aux besoins des personnes qui ont un fonctionnement cognitif généralement significativement inférieur à la moyenne accompagné de difficultés d'adaptation apparaissant pendant l'enfance. Il vise à réduire l'impact de la déficience, à compenser les incapacités et à soutenir l'intégration sociale.<sup>1</sup> Les fondements de l'organisation des services destinés à la clientèle DI-TED sont les suivants : l'intégration sociale, la participation sociale, la reconnaissance des parents comme premiers responsables du développement de leurs enfants, la nécessité d'intervenir simultanément sur la personne et son environnement. Autrefois hébergées, exclues de la vie communautaire et sociale, nous savons aujourd'hui que l'intégration et la participation sociale de ces personnes sont des éléments capitaux qui permettent de soutenir leur développement. Comme tout individu, elles doivent trouver réponses à leurs besoins sociaux et de santé parmi les services offerts à l'ensemble de leur communauté locale et réaliser leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience.

Comme pour la population en général, la porte d'entrée dans le système de soins pour la personne ayant une DI ou un TED est le CSSS qui devra faire les adaptations requises afin de leur rendre accessibles les services généraux et ceux de santé publique de même qu'une gamme de services spécifiques de 1<sup>e</sup> ligne permettant de répondre à leurs besoins particuliers. Conséquemment, l'action des CRDI sera de plus en plus orientée vers des personnes présentant des problématiques complexes et sévères nécessitant un haut niveau d'expertise. Le modèle proposé rejoint les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services qui sous-tendent l'actuelle transformation des services.

Mais une plus grande intégration dans la communauté nécessite l'identification de nouvelles façons de faire, une intervention davantage axée sur une approche communautaire plutôt que professionnelle. Cette approche, issue d'un courant visant à renouveler les pratiques sociales, replace les personnes et les communautés au centre de l'action. Fondamentalement, elle implique des choix de valeurs, des objectifs visant certains changements sociaux et des stratégies d'intervention particulières. Elle commande la mise en réseau de nombreux partenaires, un partage clair des rôles et responsabilités entre eux dans une optique de complémentarité et de concertation tout en évitant le cloisonnement. C'est le fonctionnement efficace de ce nouveau réseau qui sera garant d'une meilleure accessibilité et continuité de services.

Le présent document portera successivement un regard sur le modèle actuel d'organisation des services offerts dans la région. La promotion et la prévention seront abordées ainsi que les interventions reliées à la détection précoce et au dépistage. « Ces activités de prévention consistent, d'une part, à agir sur les causes à la base des problèmes de santé et des déficiences et, d'autre part, à éliminer ou à réduire chez des populations bien identifiées les facteurs de risque entraînant leur apparition ». <sup>2</sup> Il précisera de plus les paniers de services qui devront être mis en place dans chacun des CSSS, dans les services de 2<sup>e</sup> ligne et de 3<sup>e</sup> ligne.

<sup>1</sup> MSSS, *Cahier de charges*, avril 2005, p.12

<sup>2</sup> MSSS, *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*, p36.

À partir de quelques éléments de prévalence de même que la mise en évidence des problèmes rencontrés dans la région, il identifiera les principaux enjeux et proposera aux CSSS des balises régionales d'organisation de services accompagnées d'un plan d'action permettant d'améliorer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services préventifs et curatifs. Le but ultime de cette démarche est d'améliorer la santé et le bien-être de toute la population.

## ...Modèle d'organisation de services

Avec les modèles prônant la normalisation (1988) puis la valorisation des rôles sociaux (1996) les services d'hébergement institutionnels offerts à la clientèle DI-TED, en particulier ceux des CRDI, ont été transformés en services externes offerts dans la communauté. Cette phase de transformation, aussi appelée période de désinstitutionnalisation, aura forcé le développement d'une nouvelle conception de services et modifié considérablement les pratiques professionnelles des intervenants. Elle aura aussi fait en sorte que le CRDI développe des liens de partenariat avec la communauté et les différents prestataires de l'offre de service.

Les personnes présentant une DI ou un TED occupent aujourd'hui une plus grande place au sein de la société. Leurs conditions de vie s'étant progressivement modifiées, elles vivent davantage au sein de leur famille, dans des ressources intermédiaires ou de type familial ou en appartement supervisé ou autonome. Cependant, bien que leur intégration physique dans la communauté se soit grandement améliorée, l'objectif d'intégration sociale n'est que partiellement atteint. Encore aujourd'hui, une forte proportion d'entre elles demeure sans emploi, est peu impliquée socialement et éprouve de la difficulté à obtenir le service qu'elle requiert dans sa communauté locale. Leur participation sociale reste un objectif à atteindre.

Bien que les CRDI demeurent les principaux fournisseurs de services à la clientèle DI-TED, d'autres établissements et partenaires sont interpellés pour répondre à ses besoins. Les médecins, les centres hospitaliers, les CSSS interviennent pour effectuer le dépistage de la déficience ou du retard de développement, pour assurer les traitements médicaux requis, pour offrir du support aux familles et aux proches et pour les orienter, au besoin, vers les services spécialisés nécessaires pour répondre à leurs besoins. De plus, les CPE, les écoles, les organismes communautaires et des partenaires intersectoriels accueillent cette clientèle et lui dispensent de nombreux services.

Soutenir davantage les personnes DI-TED dans leur intégration et favoriser leur participation sociale implique une révision des approches cliniques et la mise en réseau de différents acteurs. Un travail en réseau, pour sa part, nécessite de créer ou de consolider des partenariats entre les différents acteurs tant sectoriels qu'intersectoriels, d'établir des mécanismes de références et des corridors de services clairs, rapides et efficaces et de préciser les collaborations attendues de chacun. Le support aux proches prend ici une importance majeure. Il exigera une véritable concertation de l'ensemble des partenaires dont la coordination sera assumée par le CSSS et la mise en place d'une offre de service spécifique à leur intention.

Les paragraphes qui suivent viendront préciser le panier de services attendu des différents prestataires. Il a été élaboré en tenant compte du principe de hiérarchisation des services et dans une optique de continuité. Loin d'être exhaustif, il constitue un modèle de base d'organisation de services que l'agence souhaite retrouver dans chacun des réseaux locaux.

### **Les services offerts par les organismes communautaires**

- Accueil et référence ;
- Promotion, sensibilisation, représentation et défense des droits et intérêts des personnes et des familles et protection des personnes vulnérables ;
- Soutien à l'exercice et à la défense des droits ;
- Soutien à la participation sociale : soutien civique, groupes d'entraide, parrainage, activités culturelles, communautaires et de loisirs, visites, accompagnement, etc. ;
- Soutien à la famille : répit avec ou sans hébergement, gardiennage, groupes d'entraide, etc. ;
- Services d'activités de jour.

Les organismes communautaires intervenant auprès de la clientèle DI-TED et leurs proches apportent un soutien aux usagers, aux familles et aux milieux d'intervention en leur fournissant de l'information et en mettant en place différentes mesures comme les groupes d'entraide, de soutien et de formation. Ils interviennent également en défense de droits. Certains d'entre eux offrent des activités de jour, des services de répit, avec ou sans hébergement, de même que des activités de développement des aptitudes sociales et des capacités de travail. La proximité des organismes communautaires avec l'ensemble des ressources du milieu fait en sorte qu'ils s'avèrent de très précieux acteurs auprès de la clientèle DI-TED dans un contexte d'intégration et de participation sociale.

Ces organismes peuvent aussi agir en support aux CSSS ou encore au CRDI pour des besoins particuliers présentés par la clientèle. Des ententes de collaboration ou de service devront formaliser ce partenariat.

### **Les services généraux et spécifiques offerts en 1<sup>e</sup> ligne par les CSSS**

- Services généraux :
  - accueil-information, évaluation globale, orientation et référence ou accompagnement ;
  - dépistage et intervention précoce ;
  - info-Santé et Urgence- Détresse ;
  - intervention en situation de crise ;
  - consultation psychosociale ;
  - consultation psychologique ;
  - services médicaux, infirmiers, psychosociaux, diagnostiques et de réadaptation courants.
- Services spécifiques :
  - protection des personnes vulnérables ;
  - suivi psychosocial et soutien à l'intégration sociale (soutien au logement, soutien à l'intégration et au maintien en milieu de garde, soutien à la communauté) ;
  - soutien aux familles (évaluation des besoins, services psychosociaux, évaluation des besoins de répit, gardiennage et répit par le biais d'allocations directes ou autres modalités, assistance aux rôles parentaux) ;
  - soins et assistance à domicile.
  - soutien technique : fournitures médicales, équipements et aides techniques ;
- Et de façon plus spécifique pour la clientèle TED :
  - Évaluation sommaire des besoins des personnes présentant un TED et orientation vers l'équipe régionale responsable de l'évaluation globale des besoins ;
  - Stimulation globale précoce.

Les personnes présentant une DI ou un TED devraient trouver dans leur milieu de vie les services essentiels à leur santé et à leur bien-être, ainsi qu'à leur développement et à leur participation sociale. La porte d'entrée où elles doivent s'adresser en cas de besoin est le CSSS. Elles peuvent s'attendre à y retrouver un personnel possédant l'expertise nécessaire pour évaluer globalement leurs besoins et pour les guider, lorsque requis, vers les ressources appropriées.

Ainsi, les services de 1<sup>e</sup> ligne doivent être à même de répondre aux besoins génériques des personnes DI-TED. En l'absence de diagnostic clairement établi, lorsque les besoins identifiés requièrent une intervention spécifique ou spécialisée (de 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> ligne), le CSSS oriente la personne vers un service d'évaluation diagnostique constitué en 1<sup>e</sup> ligne et qui peut regrouper, au besoin, des professionnels en provenance des établissements de 2<sup>e</sup> ligne tels le CRDI et le CRDP. Selon la nature des services requis, le CSSS met en place les services spécifiques destinés à la clientèle particulière auprès de la personne et ses proches ou réfère la personne vers les services de 2<sup>e</sup> ligne. Il agit alors comme coordonnateur du plan de services (PSI). Si la personne ne requiert plus de service spécialisé, l'établissement de 2<sup>e</sup> ligne

se retire et le CSSS prend la relève auprès de l'usager. Selon l'évolution de son état, la personne pourra recourir de façon intermittente aux services spécialisés.

Tel qu'il est indiqué dans l'offre de service de 1<sup>e</sup> ligne, l'évaluation globale, l'intervention précoce de même que le soutien aux proches devront être rendus disponibles ou consolidés dans l'ensemble des CSSS à court terme. Il leur est aussi proposé d'implanter l'approche intervenant pivot ou gestionnaire de cas afin d'assurer la coordination des services à l'intérieur du CSSS et entre les différents partenaires impliqués. Les CSSS rendent les services accessibles à partir de leurs propres effectifs ou par ententes de service avec différents partenaires du réseau. Dans tous les cas, il est imputable de la qualité.

### **Les services offerts en 2<sup>e</sup> ligne par le CRDI**

- Évaluation spécialisée ;
- Intervention précoce ;
- Intervention comportementale intensive (TED) ;
- Gestion du processus d'évaluation globale des besoins (TED) ;
- Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ;
- Assistance éducative ;
- Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant ;
- Protection des personnes vulnérables ;
- Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI une résidence à encadrement continu) ;
- Soutien aux organismes communautaires ;
- Dépannage en situation d'urgence pour la clientèle nécessitant des services spécialisés ;
- Soutien à la communauté (commerçants, voisinage) lorsque leur niveau d'expertise est requis ;
- Soutien aux intervenants de 1<sup>e</sup> ligne (CSSS, CH, CHSLD) et d'autres missions (CJ, CRDP) ;
- Soutien aux intervenants d'autres secteurs (CPE, éducation, loisirs, emploi) ;
- Services d'intégration résidentielle (RTF, RI) sous leur responsabilité ;
- Services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement d'habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) ;
- Soutien à la réalisation d'activités de jour auprès d'une clientèle ayant des besoins particuliers ;
- Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel ;
- Services psychosociaux, services psychologiques spécialisés.

L'article 84 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux décrit ainsi la mission des CRDI « *La mission d'un CRDI est d'offrir des services d'adaptation ou de réadaptation et d'intégration sociale à des personnes qui, en raison de leur déficience intellectuelle (...) requièrent de tels services de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes. À cette fin, l'établissement qui exploite un tel centre reçoit, sur référence, les personnes présentant une déficience intellectuelle...* ». La mission d'un CRDI est donc d'offrir des services spécialisés d'adaptation et d'intervenir en complémentarité avec les CSSS selon des modalités de références à convenir entre eux. Les services qu'ils offrent répondent à des besoins aigus, intenses, persistants ou chroniques dont la nature est complexe ou découlent d'une incapacité significative et persistante. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées. En outre, ils soutiennent l'action des intervenants de 1<sup>e</sup> ligne en agissant comme consultants auprès d'eux et en partageant, au besoin, l'expertise et les connaissances pertinentes.

Le plan d'organisation du *CRDI Chaudière-Appalaches* reprend dans ces termes sa vision de la mise en œuvre de sa mission : « Dorénavant, le *CRDI Chaudière-Appalaches* concentrera ses actions pour les personnes qui ont un besoin spécifique d'interventions spécialisées qui s'ajoute à la caractéristique de déficience intellectuelle ». <sup>3</sup> Il mentionne également comme valeur l'importance qu'il accorde à la déconcentration des services et qui fait en sorte qu'une gamme complète de services est disponible sur le territoire de chacun des CSSS afin d'en favoriser l'accès et la continuité.

<sup>3</sup> CRDI Chaudière-Appalaches, Les orientations stratégiques, janvier 2004, p.7

À cette mission première, le document d'orientation et le plan d'action contenus dans le document « *Un geste porteur d'avenir* » confient aux CRDI la responsabilité « d'offrir des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation aux personnes présentant un TED avec ou sans déficience intellectuelle. Il confirme également que la gestion des intervenants pivots relèvera des services de 1<sup>e</sup> ligne ». <sup>4</sup>

Au CRDI, les activités d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale sont regroupées à l'intérieur de services spécifiques par groupes d'âges. Ces services sont destinés aux enfants en bas âge ayant un retard de développement (l'enfant étant trop jeune pour qu'un diagnostic soit précisé), pour les personnes de tous les âges ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). Le rôle du CRDI consiste à offrir des services aux personnes référées qui nécessitent des services spécialisés de deuxième ligne, à soutenir la première ligne soit en offrant des services ponctuels aux personnes ou bien en rendant disponibles les différentes expertises développées par le CRDI aux intervenants rattachés aux différents organismes de première ligne. Le principe de "transfert bidirectionnel" laisse présager qu'une personne peut être référée du CRDI vers la première ligne et, que de ce fait, plusieurs d'entre elles ne seront pas rattachées au CRDI toute leur vie.

- Le service de soutien à la personne, à la famille et aux proches :
  - Les services spécifiques à l'enfance :
    - L'intervention précoce ;
    - L'intervention comportementale intensive (pour les enfants d'âge préscolaire ayant un TED).
  - Les services aux enfants et aux adultes :
    - L'assistance éducative à la personne dans les différents milieux de vie ;
    - Le soutien éducatif à la famille et aux proches ;
    - L'intervention en situation de crise et le dépannage ;
    - Le répit spécialisé ;
    - Le soutien aux partenaires.
- Les services résidentiels :
  - Le soutien aux responsables de ressources de type familial de deuxième ligne et de ressources intermédiaires ;
  - Les "résidences avec assistance continue" (RAC).
- Les services socioprofessionnels :
  - Ententes avec le milieu scolaire afin d'assurer la transition école-travail ;
  - Le centre pour activités de jour ;
  - L'évaluation des capacités de travail ;
  - Le suivi et le maintien en emploi ;
  - Les stages individuels en milieu de travail ;
  - Les plateaux de travail ;
  - L'atelier de travail.
- Les services professionnels de soutien aux équipes et de liaison avec les partenaires :
  - La gestion du processus d'évaluation globale des besoins (pour les personnes ayant un TED) ;
  - L'orthophonie ;
  - La psychologie ;
  - La physiothérapie ;
  - Le service santé.

<sup>4</sup> MSSS, *Un geste porteur d'avenir; des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*, 2004, p.45

Avant l'âge scolaire, alors qu'un diagnostic est souvent difficile à établir, le *CRDI Chaudière-Appalaches* reçoit des enfants référés pour un « retard global de développement ». Dans le but d'assurer un service plus complet, de réduire les démarches des aidants naturels en plus de favoriser la nécessaire concertation entre les différents établissements spécialisés, des plans de services individualisés (PSI) sont réalisés avec des représentants des *Centres Jeunesse (CJ)* et du *Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP)*. Ce dernier agit même comme consultant et expert ou comme co-dispensateur de services dans les cas où des besoins de réadaptation physique, ergothérapie et physiothérapie, sont requis chez l'enfant. La situation inverse se présente également à savoir que l'enfant ayant des retards de développement soit d'abord pris en charge par le CRDP qui fera les liens nécessaires avec le CRDI lorsque le diagnostic est précisé ou pour des évaluations complémentaires lorsque nécessaires.

Le CRDI agit également en soutien au *Centre d'évaluation et de traitement intensif pour jeunes enfants (CETI)*, sur demande, lorsqu'une évaluation complémentaire est requise.

### **Les services offerts en 3<sup>e</sup> ligne par le CETI**

- évaluation psychologique, neuropsychologie, orthophonie et ergothérapie ;
- services psychosociaux ;
- scolarisation.

Le CETI est principalement un service diagnostique médical incluant des évaluations professionnelles en psychologie, neuropsychologie, ergothérapie, orthophonie et service social et ce pour la clientèle TED-autisme et autres psychopathologies complexes. La scolarisation est aussi offerte à l'enfant pendant la durée de son séjour.

Le CETI opère dans un milieu thérapeutique externe sur une base hebdomadaire. Le service d'hébergement, si requis pour le jeune et ses proches, sera pris en charge par le CSSS. L'approche qui y est préconisée est une approche systémique, incluant les composantes bio-psycho-sociale et familiale. Le centre ambulatoire pour enfants travaille en collaboration étroite avec les équipes de pédopsychiatrie de 2<sup>e</sup> ligne de chacun des territoires de CSSS. Il s'agit d'un service tertiaire, accessible sur référence d'un pédopsychiatre.

Ce sont les équipes de pédopsychiatrie de chacun des CSSS qui ont comme mandat d'assurer les liens avec la communauté et les différents partenaires (CSSS, CJ, médecins, milieu scolaire, CPE). La révision du modèle d'organisation des services de pédopsychiatrie réalisée dans la région en janvier 2003 aura eu des effets majeurs dans l'identification du continuum de services et la réduction des listes d'attente. Quelques problèmes d'accès à des services de pédopsychiatrie en 2<sup>e</sup> ligne persistent cependant sur les territoires du CSSS de Beauce et celui de Montmagny-L'Islet.

L'Hôtel-Dieu de Lévis offre également une unité d'hospitalisation pour adolescents souffrant de troubles mentaux. Occasionnellement, ce milieu peut être utilisé par les pédopsychiatres comme lieu permettant de porter ou de préciser un diagnostic TED-autisme chez des adolescents.

## Au Québec

- On estime à environ 3 % de la population québécoise qui présenterait des incapacités associées à la déficience intellectuelle ;
- Le taux de prévalence des personnes présentant un TED est de :
  - 2,7 personnes /1 000 population pour les 1 à 19 ans ;
  - 1,5 personnes /1 000 population pour les 20 à 64 ans.
- À la fin de 2004, le Québec comptait 2 701 personnes diagnostiquées TED. Elles se répartissaient comme suit : 504 dans le groupe d'âge 0-4 ans, 1 350 dans celui de 5-17 ans, 166 avaient entre 18-21 ans, 589 entre 22-44 ans, 91 entre 45-64 ans et 1 avait plus de 65 ans ;
- Selon les données fournies par 16 des 23 établissements en DI, pour la clientèle totale rejointe, les niveaux de DI se répartissaient comme suit : 36,7 % présentaient une déficience légère, 35,8 % modérée, 16,2 % sévère et 11,3 % profonde ;
- Selon les données fournies par 12 établissements sur 23, 30,92 % des personnes présentant un TED auraient des troubles graves de comportement et 15,9 % de celles ayant une DI ;
- Le pourcentage de personnes polyhandicapées (sur une population de 770 personnes) s'élèverait à 2,19 % de celles présentant un TED et à 7,28 % chez celles présentant une DI ;
- Le taux provincial de consommation de services augmente (niveau accru de services ou plus grande accessibilité aux services). Ce dernier est passé de 3,08 (nombre d'utilisateurs/population) en 1999-2000 à 3,53 en 2003-2004 ;
- Le taux moyen de croissance annuelle de la clientèle dans les CRDI pour les cinq dernières années se situait à 3,92 % ;
- L'implantation du cadre de référence des ressources intermédiaires (RI) a eu un effet de migration de la clientèle qui est passée des RAC (ressources résidentielles avec assistance continue) vers les Ressources Intermédiaires ;
- Le nombre de services en atelier diminue (3 256 en 2000-2001 vs 2 749 en 2003-2004) alors que les services en centres pour activités de jour augmentent (4 444 en 2000-2001 vs 4 858 en 2003-2004).

## En Chaudière-Appalaches

- Facteurs de risque de déficience intellectuelle (1994-1998, Chaudière-Appalaches) :
  - proportion de naissances vivantes de faible poids (moins de 2 500 g) : 5,6 % ;
  - proportion des naissances prématurées : 7,0 % ;
  - proportion des naissances ayant un retard de croissance intra-utérin : 8,5 % ;
  - prévalence des anomalies congénitales (trisomie 21, 1989-1997) : 15,9 / 10 000.
- Au 31 mars 2004, le CRDI Chaudière-Appalaches desservait 1 952 personnes sur une population totale de 394 718. De ce nombre, 46 personnes étaient en attente du 1er service ;
- Le taux de consommation de services dans le programme soutien se situe à 4,42 en Chaudière-Appalaches. La valeur cible est de 4,3. Pour le programme résidentiel, la valeur cible se situe à 2,11 et le taux de Chaudière-Appalaches est de 2,77. Dans le programme socioprofessionnel, la valeur cible se situe à 2,50 et Chaudière-Appalaches à 2,72 ;
- Le taux global de consommation de services par territoire de centre de santé se situe à 3,35/1 000 au Grand Littoral, à 5,05/1 000 pour le CSSS de Beauce, à 6,70 pour la région de Montmagny-L'Islet, à

7,79/1 000 dans le territoire des Etchemins et à 9,85 pour le CSSS de Thetford cette situation étant explicable par le transfert de la clientèle de St-Julien ;<sup>5</sup>

- L'indice per capita, qui représente les charges de l'établissement identifiées à la clientèle DI-TED, divisées par la population du territoire, est de 82,71 \$ pour le Québec et de 100,20 \$ pour Chaudière-Appalaches. Le coût moyen par heure rémunérée est cependant plus élevé en Chaudière-Appalaches (24,66 \$) que dans l'ensemble du Québec (23,20 \$) ;
- Le coût annuel moyen par usager, qui représente les charges totales divisées par le nombre total d'usagers distincts, se situe à 23 402 \$ au Québec et à 20 272 \$ en Chaudière-Appalaches ;
- Le per capita (charges totales/population) du CRDI Chaudière-Appalaches est de 100,20 \$ ce qui le situe au 5e rang sur les 15 CRDI du Québec ;
- Selon Éco-Santé (1999), le taux d'enfants handicapés est de 14,5 par 1 000 enfants dans la région et 13,8 par 1 000 enfants au Québec. Les taux régionaux sont plus hauts chez les garçons (16,4 par 1 000) que chez les filles (12,5 par 1 000). Les taux québécois sont semblables ;
- Les pourcentages d'élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage dans la région sont de 2,4 % au préscolaire, 10,9 % au primaire, 15,0 % au secondaire, pour un total de 11,6 %. Le pourcentage total du Québec est de 13,0 % (Éco-Santé, 1999) ;
- La prévalence du Syndrome de Down est de 15,9 pour 10 000 habitants dans Chaudière-Appalaches et de 12,7 pour 10 000 au Québec (Éco-Santé, 1993).

<sup>5</sup> CRDI-CA, *Document destiné au chantier sur le programme DI-TED*, mai 2005

La région de la Chaudière-Appalaches a entrepris depuis plusieurs années la transformation des services offerts à la clientèle DI-TED. À ce jour, une très forte proportion des services offerts par le CRDI est dispensée dans la communauté, à proximité des milieux de vie des personnes. Cependant, bien que des services de base aient été développés dans les CSSS, le CRDI est encore très présent dans l'offre globale de service, ce qui nécessitera une seconde étape de transformation à savoir un repositionnement du CRDI auprès de la clientèle qui lui est propre, celle présentant des problématiques sévères de même que la clientèle TED. En 1<sup>e</sup> ligne, le développement ou la consolidation des services offerts apparaît comme un impératif à court terme.

Autre constat général, la région du CSSS de la région de Thetford compte une proportion anormalement élevée de personnes atteinte de DI. Cette situation est attribuable au transfert, au cours de la dernière année, de la clientèle en provenance de l'Hôpital St-Julien, établissement de santé situé dans la région sociosanitaire de l'Estrie qui a procédé à la désinstitutionnalisation de sa clientèle avant de fermer ses portes. Cette concentration risque de poser un problème particulier pour le CSSS de la région de Thetford une fois la transformation de l'offre réalisée.

Les travaux actuellement en cours avec le CSSS des Etchemins, qui visent à déconcentrer le programme régional des ressources de type familial vers les CSSS, entraînera l'intégration, dans les CSSS, du suivi de la clientèle et de la gestion d'un certain nombre de ressources RTF-RI hébergeant une clientèle ayant une DI-TED, dont la nature et l'intensité des services requis peuvent trouver réponse dans les services de 1<sup>e</sup> ligne. Cet exercice permettra également l'identification de ressources RTF-RI devant être rattachées au CRDI compte tenu des besoins présentés par la clientèle et des services requis. Tout comme les CSSS, le CRDI deviendra gestionnaire de ses propres ressources. Cette opération devrait être complétée au cours de la prochaine année financière.

### **La promotion et la prévention**

De nombreuses activités préventives se réalisent déjà en Chaudière-Appalaches auprès des femmes enceintes et des bébés. Citons à titres d'exemples : les services intégrés en périnatalité et petite enfance à l'intention des familles vivant en contexte de vulnérabilité, les rencontres prénatales, les services préventifs pour les travailleuses enceintes, le travail des médecins et autres professionnels de la santé, etc. Il apparaît primordial d'intensifier et d'intégrer ces interventions afin de prévenir la déficience intellectuelle, de faciliter le dépistage des enfants à risque et d'agir précocement sur le problème manifesté. La promotion des droits et la prévention des abus apparaissent également comme des préoccupations majeures. Elles devront être intégrées au travail des différents professionnels impliqués auprès de cette clientèle.

Certaines activités de détection précoce de la DI et du TED sont à développer ou à poursuivre afin de permettre une intervention rapide. De plus, les intervenants, principalement en 1<sup>e</sup> ligne, devront se préoccuper d'offrir, d'accueillir, d'adapter et de rendre accessibles les services préventifs à la clientèle ayant une DI et un TED. Certaines initiatives d'adaptation du *Programme Y'APP* aux caractéristiques propres de cette clientèle commencent également à poindre dans la région. Une tendance à baliser, à promouvoir et à évaluer.

### **La consolidation des services de 1<sup>e</sup> ligne**

La réinsertion sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant de développement n'a souvent été que physique. Les services généraux de 1<sup>e</sup> ligne demeurent peu accessibles et peu adaptés et les services spécifiques, autres que les services psychosociaux, sont peu

présents pour leur venir en aide. Il en est de même pour l'offre de service s'adressant à la clientèle âgée hébergée ayant une DI. Il faudra donc revoir les règles, les modalités et les critères d'accès, tant pour les services généraux que pour les services spécifiques offerts en 1<sup>e</sup> ligne, dans une optique d'intégration et selon un modèle d'approche globale. Il y aura lieu d'identifier clairement un endroit, nous référons ici à la notion de guichet unique, où les personnes pourront s'adresser et obtenir l'aide et l'accompagnement nécessaire à leur cheminement dans le réseau.

Les mesures de soutien pour les personnes ayant une déficience légère, qui éprouvent des problèmes d'adaptation sociale, font défaut compte tenu qu'elles sont peu développées en 1<sup>e</sup> ligne. De plus, le dépistage tardif des problématiques DI-TED limite l'accès aux services requis à la clientèle âgée de plus de 6 ans pour laquelle il existe des listes d'attente. Mieux structurés chez les enfants et les jeunes, les personnes ayant une DI ou un TED qui atteignent l'âge de 18 ans sont souvent confrontées à l'isolement social principalement lorsqu'elles quittent l'école. À ce stade, il semble exister un manque de soutien à l'intégration au travail ou encore aux activités socioprofessionnelles ou récréatives. Il y aura donc lieu de revoir le partage des rôles entre les CSSS, les organismes communautaires et les partenaires intersectoriels dans ces champs d'intervention.

Les efforts déployés par le CRDI ont permis le développement de milieux résidentiels adaptés pour les personnes ayant des besoins importants d'assistance personnelle ou d'encadrement. Pour la personne ayant une déficience légère, le soutien nécessaire à la recherche d'une ressource ou d'un service d'assistance résidentielle adaptée à ses besoins devra être un service offert en 1<sup>e</sup> ligne. Il en va de même pour l'aide nécessaire à l'apprentissage de son autonomie fonctionnelle, au développement de ses habiletés sociales, à l'acquisition de comportements adaptés, à son éducation sexuelle, au soutien nécessaire pour réaliser ses activités et assumer ses responsabilités sociales. Au besoin, le CRDI agira en appui à la 1<sup>e</sup> ligne.

Quelques études réalisées par l'*Office des personnes handicapées du Québec* au cours des dernières années, considèrent l'épuisement parental comme un sérieux problème. Bien que des services soient offerts aux familles, ils semblent insuffisants comme c'est le cas pour l'assistance éducative à domicile, l'aide psychosociale, le répit, le gardiennage et le dépannage. *La mesure de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins* est l'exemple d'une mesure concrète qui aura permis de faciliter et, dans bien des cas, de maintenir l'intégration des enfants handicapés ayant d'importants besoins dans les services de garde à l'enfance. Cette mesure qualifiée « d'exceptionnelle » aura permis de répondre aux besoins tant des enfants qu'à ceux des parents et des milieux de garde. Elle devra cependant être consolidée tout comme les services de soutien aux aidants naturels qui devront devenir une priorité d'intervention pour le réseau et ses partenaires.

Rares sont les intervenants de 1<sup>e</sup> ligne qui ont développé une expertise dans l'intervention auprès des personnes ayant une DI ou un TED. Pour être en mesure d'accroître la qualité des interventions et pour adapter leurs modes d'intervention aux besoins des personnes visées et de leurs proches, le personnel de 1<sup>e</sup> ligne aura besoin d'être formé et d'être soutenu, une tâche confiée aux services de 2<sup>e</sup> ligne. Le modèle actuellement en place en Chaudière-Appalaches et qui fait en sorte qu'un pédopsychiatre soit assigné à chacune des équipes locales de pédopsychiatrie, le fonctionnement en interdisciplinarité de ces équipes, constituent des opportunités mises à la disposition des intervenant de la 1<sup>e</sup> ligne afin d'enrichir leurs connaissances et leur savoir-faire. L'optimisation de leur contribution reste un objectif à atteindre. Il y aurait également lieu de statuer sur les rôles respectifs des équipes locales de pédopsychiatrie, sur celui des équipes locales de santé mentale et de déficience intellectuelle, dans le dépistage et le suivi de la clientèle ayant un TED.

Une multitude de partenaires pour offrir une gamme variée de services à une clientèle donnée nécessite une coordination de l'ensemble des services, mandat confié aux CSSS par le biais d'une formule à développer localement et qui pourrait prendre la forme d'intervenants pivots, de gestionnaires de cas ou autres formules permettant un travail en réseau intégré. L'utilisation du PSI deviendra de plus en plus un outil essentiel pour assurer la continuité des services, leur complémentarité et leur intégration.

Il y aura lieu de statuer sur les mécanismes d'accès et de mettre en place pour les enfants et les jeunes ayant une problématique complexe, par CSSS ou pour plusieurs CSSS, une équipe spécialisée d'évaluation globale des besoins regroupant différents partenaires (CSSS, CRDI, CRDP, CJ et CH). Cette façon de faire permettra une orientation plus rapide, sans bris de continuité, vers le service le plus approprié pour répondre aux besoins de l'usager.

### **La hiérarchisation des services : le repositionnement du CRDI Chaudière-Appalaches**

Un des concepts à la base de l'actuelle transformation du réseau est celui de la hiérarchisation des services qui prône que l'usager doit pouvoir compter sur le service le plus « simple » lui permettant de répondre à ses besoins. Il doit donc pouvoir profiter de services généraux pour répondre à un besoin ponctuel et de services spécifiques, offerts en 1<sup>e</sup> ligne, pour solutionner des problèmes plus complexes, mais qui ne nécessitent pas d'expertise spécialisée. Dans une optique de continuum, la clientèle ayant une problématique nécessitant des services de 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> lignes devra pouvoir accéder aux services requis dans des délais acceptables, convenus entre les différents partenaires. Au besoin, elle devra être accompagnée dans ses démarches et supportée par la 1<sup>e</sup> ligne pendant sa période d'attente.


Le *CRDI Chaudière-Appalaches* dispense des services dans 66 sites physiques différents dispersés dans l'ensemble de la région, à proximité des milieux de vie des personnes. Il a créé au cours des années des liens de collaboration et de partenariat avec les établissements du réseau, les organismes communautaires de même qu'avec de nombreux partenaires intersectoriels. Il s'implique de façon directe ou indirecte, dans l'ensemble des champs d'intervention auprès de cette clientèle. L'exercice en cours de définition des projets cliniques tentera de supporter la réflexion de l'établissement avec comme objectif de recentrer l'intervention du CRDI auprès de la clientèle lourdement atteinte et nécessitant des services spécialisés.

Dans le modèle projeté, les services du CRDI devraient être accessibles principalement sur référence et par le biais de mécanismes d'accès dont la responsabilité et les modalités de fonctionnement devront être revues dans la région. La révision de l'offre de service devra aussi conduire à l'identification et à la mise en place de mécanismes de référence simples, rapides et efficaces de même que de trajectoires de services claires et convenues avec l'ensemble des partenaires.

Il semble que l'augmentation du nombre d'enfants ayant un diagnostic de TED soit liée à une croissance du repérage des personnes présentant un trouble envahissant de développement sans déficience intellectuelle. Et cette situation est préoccupante dans la région qui se retrouve presque en tête de liste pour le nombre de diagnostics posés de TED non spécifiés. Cette croissance du nombre de personnes ayant un TED aura un impact direct sur l'offre de service du CRDI qui accueillera une clientèle toujours plus nombreuse à qui il devra offrir des services selon le modèle convenu provincialement et pour lequel le financement associé ne permet pas de répondre aux besoins.

À ce jour, une problématique semble se présenter pour la clientèle, principalement TED, après l'âge de 5 ans. Cette clientèle, n'étant plus admissible à l'intervention comportementale intensive (ICI), fait face à des délais importants avant sa prise en charge par le CRDI. De plus, à ce moment, elle est souvent confrontée aux difficultés liées à l'intégration scolaire compte tenu du peu de ressources consenties dans le milieu scolaire permettant d'assurer le passage d'un mode d'intervention individuel (ICI) auquel le jeune s'était habitué à un mode de groupe (tel que dispensé par le milieu scolaire) d'où l'apparition de difficultés d'adaptation dans son nouveau milieu. Une mise en commun, avec l'ensemble des partenaires, des services offerts de même que la réalisation d'un plan de services qui précise la contribution attendue des différents acteurs intervenant auprès du jeune pourraient permettre une amélioration significative de la situation. Selon la nature et l'intensité des besoins, le CRDI pourrait être appelé à jouer un rôle plus important auprès de cette clientèle.

Il semble également que nous soyons faces à une absence de services adaptés aux besoins de la clientèle TED dite « de haut niveau ». Souvent diagnostiquées plus tardivement, ces personnes, qui



présentent fréquemment des problèmes au niveau des habiletés sociales, se retrouvent sans service. La révision de l'offre de service devra permettre de combler ce besoin actuellement sans réponse.

Une autre réalité régionale qui devra être prise en compte dans la transformation de l'offre du CRDI est le transfert de la clientèle de l'*Hôpital St-Julien*. Le passage du milieu institutionnel vers un milieu ouvert de cette clientèle, dans une certaine proportion fortement handicapée, et l'intégration du personnel en provenance de cette institution au CRDI ont fait en sorte qu'il compte aujourd'hui parmi son personnel différents professionnels en soins infirmiers, des préposés aux bénéficiaires, du personnel de réadaptation et de nutrition clinique autrefois assigné auprès de cette clientèle. Là aussi, un questionnement se pose sous l'angle de la prise en charge de la clientèle DI-TED par les services de 1<sup>e</sup> ligne ou encore sur les liens de complémentarité à créer entre les ressources professionnelles du CRDI et celles des services de 1<sup>e</sup> ligne.

L'expertise développée par le CRDI ne fait pas de doute et est reconnue par l'ensemble des partenaires en Chaudière-Appalaches. Dans un contexte de rareté de ressources, dans une optique de complémentarité, d'accessibilité accrue et de continuité de services, il y aura lieu d'identifier le modèle qui permettrait une utilisation optimale des ressources. La révision de l'offre de service du CRDI devra statuer notamment sur les rôles confiés dans son milieu au personnel infirmier, sur le besoin de consolider ses services d'ergothérapie et d'orthophonie, sur la manière dont il entend répondre à la croissance de la clientèle TED, sur les façons dont il entend faire le transfert d'expertise vers la 1<sup>e</sup> ligne de même que sur son rôle face aux organismes communautaires.

### **Le rôle du CETI**

Le mode de dispensation de services adopté par le CETI permet de rejoindre des objectifs cliniques précis dans une optique de soins de niveau tertiaire. Les discussions entourant l'élaboration des balises régionales ont cependant positionné un certain nombre d'attentes des établissements impliqués dans l'offre de service face au CETI, notamment en terme de possibilité de déconcentrer dans les territoires une partie des étapes du processus d'évaluation. Des travaux complémentaires, par territoire de CSSS, devront donc permettre de trouver réponse à ce questionnement.

L'accessibilité aux services de pédopsychiatrie dans certains territoires, l'arrimage du CETI avec les équipes locales de pédopsychiatrie ou de santé mentale, les liens avec les partenaires que sont les CPE et les commissions scolaires sont à consolider et à développer.

## Objectifs et plans d'action

Le CRDI est actuellement en processus de révision de son offre de service qui se devra d'être complémentaire à celle des établissements de 1<sup>e</sup> ligne et des services de 3<sup>e</sup> ligne. Une attention particulière devra être portée à la situation de la région de Thetford compte tenu de sa problématique particulière. Le transfert de ressources RTF-RI où la clientèle nécessite des soins physiques importants devra amener les deux établissements concernés à identifier clairement les contributions attendues de part et d'autre et à s'entendre sur un partage de ressources humaines permettant de répondre aux besoins de la clientèle.

Parallèlement à ce dossier, la région a entrepris et doit compléter à court terme, les travaux entourant le rattachement et le suivi de la clientèle dans les ressources intermédiaires et de type familial. Ce virage, effectué dans une perspective de continuum de services, fera en sorte que les CSSS deviendront les gestionnaires des ressources accueillant une clientèle DI-TED dont le niveau de besoins peut trouver réponse en 1<sup>e</sup> ligne. Pour l'année 2005-2006, des budgets ont été consentis aux CSSS afin de supporter la mise en place d'équipes minimales en 1<sup>e</sup> ligne.

À court terme, une réflexion devra être entreprise concernant les mécanismes d'accès qui sont sous la responsabilité du CRDI. L'orientation régionale dans ce dossier est de ramener vers la 1<sup>e</sup> ligne l'ensemble des mécanismes d'accès compte tenu que c'est aux CSSS que l'on confie désormais le rôle de porte d'entrée dans le réseau. Un positionnement devra également être pris en rapport à la clientèle « multiproblématique ».

Progressivement, les CSSS devront faire en sorte que la clientèle DI-TED soit reçue dans les services généraux de 1<sup>e</sup> ligne. À ce jour, l'accessibilité aux services diagnostiques semble assurée partout mais il en est autrement pour les services psychosociaux, entre autres. Des travaux régionaux seront aussi conduits afin de ramener en 1<sup>e</sup> ligne la gestion des programmes SIMAD et transport hébergement donnant ainsi aux CSSS l'ensemble des leviers nécessaires à la dispensation des services à cette clientèle.

Le partenariat, tant avec les organismes communautaires qu'avec les partenaires intersectoriels, devra être consolidé et concrétisé, au besoin, par la signature d'ententes de collaboration ou de services. L'échéancier de l'ensemble de ces travaux a été établi sur une période de cinq ans, mais il appartiendra à chacun des CSSS d'établir les priorités qui lui permettront de répondre aux besoins identifiés de la clientèle de son territoire.

La mise en place des projets cliniques par les CSSS devra permettre d'adresser une réponse aux préoccupations énoncées tout au cours des travaux régionaux à savoir une accessibilité améliorée aux services (délais d'attente, conditions d'accès, services en situations d'urgence, accessibilité à des interventions ponctuelles), des services offerts de manière efficace et efficiente (selon l'intensité et la fréquence requise par les besoins de la personne, des interventions spécialisées d'adaptation et de réadaptation en continuité avec les services généraux, des services qui assurent les relais entre les différents dispensateurs), des services offerts selon des standards de qualité reconnus (des ressources humaines qualifiées et compétentes, un support de la 2<sup>e</sup> ligne aux services de 1<sup>e</sup> ligne). Elle devra aussi faire en sorte que les services soient rendus accessibles en 1<sup>e</sup> ligne avant de modifier le rattachement des services afin que la personne DI-TED et ses proches ne se retrouvent pas dans un contexte d'interruption de ressources, et ce, même de façon temporaire.

## Comité d'experts

ADRLSSSS-CA	M <sup>me</sup> Dyane Benoît M. Yves Dufresne
CHA Hotel-Dieu de Lévis	M <sup>me</sup> Denise Roberge M <sup>me</sup> Isabelle Plante
CRDI Chaudière-Appalaches	M. Maurice Longchamp M. Pierre Morin M <sup>me</sup> Andrée Marchand
CSSS de Beauce	M <sup>me</sup> Carole Michaud M <sup>me</sup> Lisette Fillion M <sup>me</sup> Marie-Josée Gamache
CSSS des Etchemins	M <sup>me</sup> Lucie Laflamme M <sup>me</sup> Maryse Giroux M <sup>me</sup> Odile Nolet
CSSS du Grand Littoral	M. Claude Soucy M. François Roberge M. Michel Laroche
CSSS Montmagny-L'Islet	M <sup>me</sup> Diane Boivin M <sup>me</sup> Ginette Bercier Mme Hélène Boutin
CSSS Thetford	M. André Fugère M. François Chauvette
Direction de santé publique Chaudière-Appalaches	M <sup>me</sup> Louise Paré M <sup>me</sup> Nathalie Haché
Nouvel essor	M <sup>me</sup> Amélie Boutin
RAPHRCA	M <sup>me</sup> Caroline Fradette

### Chargée de projet

ADRLSSSS-CA	France Boivin
-------------	---------------

## ...Bibliographie

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*, 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Un geste porteur d'avenir, Des services aux personnes présentant un trouble envahissant de développement, à leurs familles et à leurs proches*. 2003.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté, un continuum intégré de services en déficience physique*. p.36.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'organisation des services aux personnes autistes, à leur famille et à leurs proches*. 1996.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cahier de charges*. avril 2005.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Programme National de Santé Publique*. 2003.

INSERM (2004). *Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge*. [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr)

CRDI CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Les orientations stratégiques*, janvier 2004. [www.crdich-appalaches.org](http://www.crdich-appalaches.org)

CRDI CHAUDIÈRE-APPALACHES. *L'offre de service*, septembre 2004. [www.crdich-appalaches.org](http://www.crdich-appalaches.org)

ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL. *Retard mental, définition, classification et système de soutien*. Baltimore, 179 p. <http://www.crdime.qc.ca/centredoc2/foire.html>

*Prévenir la déficience intellectuelle*. <http://FPSM.qc.ca>

SYLVIE MICHAUD. *Programme du centre ambulatoire d'évaluation et de traitement intensif pur jeunes enfants*. Hôtel-Dieu de Lévis, Département de psychiatrie, septembre 1997.

JEAN-LUC PARENTEAU. *Demande de services de pédopsychiatrie de 2<sup>e</sup> ligne par un intervenant du réseau de la santé et des services sociaux ou du milieu scolaire*. Régie régionale Chaudière-Appalaches, janvier 2003.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDI. *Vers une nouvelle offre de services spécialisés des CRDI*. Document de consultation.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. *Plans d'action des ministères, organismes publics et municipalités à l'égard des personnes handicapées*. [http://www.ophq.gouv.qc.ca/Plans/D\\_Plans\\_actions.htm](http://www.ophq.gouv.qc.ca/Plans/D_Plans_actions.htm)

ACCQ-AHQ. *Le projet d'organisation clinique des services*. septembre 2004.

**Hiérarchisation des services :**

La hiérarchisation des services (1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> ligne) fait référence à l'organisation des services de santé et des services sociaux dans une perspective d'accessibilité, de continuité et de disponibilité des services, peu importe leur lieu de prestation. Elle permet de considérer le cheminement de l'utilisateur selon la nature et l'intensité de ses besoins.

**Services de 1<sup>e</sup> ligne :**

Les services de 1<sup>e</sup> ligne sont des services organisés sur une base locale. Ils s'appuient sur des infrastructures légères. Ils sont composés de deux grands types que sont les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population et les services spécifiques pour une clientèle particulière ou vulnérable.

**Intervention précoce :**

Ensemble d'activités visant à éliminer chez une population ciblée une déficience existante ou anticipée, à en diminuer l'impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les proches. L'intervention précoce débute dès l'identification d'un risque de déficience ou de son diagnostic. Elle comprend un ensemble d'activités dont : la détection, la stimulation précoce, le soutien aux familles, le diagnostic, l'adaptation-réadaptation, l'assistance éducative aux parents, l'intégration aux services de garde et aux services préscolaires. Elle s'adresse exclusivement aux enfants de moins de 6 ans.

**Services spécialisés :**

Les services spécialisés sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base régionale ou locale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux ou de santé complexes. Ils s'appuient sur une infrastructure importante et sur une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès de personnes référées, en soutien aux services de 1<sup>e</sup> ligne, et agissent comme consultants auprès de ces derniers.

**Services surspécialisés :**

Les services surspécialisés sont organisés sur une base nationale mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale et même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services s'adressent à des personnes ayant des problématiques très complexes, dont la prévalence est faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares.

**Déficience intellectuelle :**

Selon l'American Association on Mental Retardation (AAMR 2003), se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés

sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans.<sup>6</sup>

**Troubles envahissant du développement (TED) :**

Décrivent des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. Plus spécifiquement, on observe chez les personnes présentant un TED des déficiences majeures par rapport à trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale de même que les intérêts et les comportements qui présentent un caractère restreint, stéréotypé et répétitif.

**Trouble autistique :**

Le trouble autistique est un des TED les plus fréquents. Il se définit par un désordre d'ordre neurologique caractérisé par une distorsion du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement.

Source : <http://www.crdime.qc.ca/centredoc2/foire.html>

**Syndrome d'Asperger :**

Se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Se distingue des autres TED par une aptitude à communiquer verbalement.

Source : <http://www.crdime.qc.ca/centredoc2/foire.html>

**TED non spécifié :**

Concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale ou des capacités de communication verbale et non verbale, de même que des comportements, des intérêts et des activités stéréotypées.

Source : <http://www.crdime.qc.ca/centredoc2/foire.html>

**Syndrome de RETT :**

Très rare, il est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des 5 premiers mois. Il est diagnostiqué uniquement chez les personnes de sexe féminin, est toujours accompagné d'une DI et généralement les symptômes s'accroissent avec l'âge.

Source : <http://www.crdime.qc.ca/centredoc2/foire.html>

**Mesure exceptionnelle de soutien :**

Cette mesure consiste à attribuer à un service de garde, après démonstration des besoins de l'enfant, un soutien financier pour couvrir une partie des frais supplémentaires occasionnés par les heures additionnelles requises de présence d'une personne chargée d'accompagner et d'assister l'enfant qui participe aux activités éducatives et autres activités courantes du milieu.

Source : Cadre de référence de la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins, MESSF et MSSS, Cadre de référence, décembre 2004, p.1.

<sup>6</sup> ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL, *Retard mental, définition, classification et système de soutien*, Baltimore, 179 p.