

Fiche 17 : Pour une intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience; gamme de services pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Juillet 2021

Il s'agit de la nouvelle gamme de services qui est issue du cadre de référence de 2017. Elle s'adresse à toutes les déficiences : DP, DI, TSA, retard de développement et trouble de la communication sociale.

Lionel Carmant : Objectif : soutenir l'inclusion des personnes handicapées et leur pleine participation sociale.

Faire que chaque personne puisse avoir accès à une étendue complète et diversifiée de services afin d'obtenir le bon service au bon moment par la bonne ressource en réponse aux besoins.

Introduction : Il persiste des écarts entre les besoins et la réponse en termes de prestations de services. Le document précise la gamme de services en application du cadre de référence de 2017 et vise à outiller les établissements pour qu'ils mettent en œuvre le cadre de référence.

Principes directeurs :

Principes organisationnels :

Intégration des soins et des services, c'est à dire : ensemble cohérent de méthodes, de processus et de modèles organisationnels et cliniques. Suppose une vision partagée des rôles et responsabilités des acteurs du RTS + collaboration entre ces derniers. On vise un **arrimage entre** les programmes et **avec les partenaires publics, privés et communautaires.**

Hiérarchisation des services : bon service au bon moment au bon endroit avec l'expertise appropriée. Améliorer la complémentarité des services spécifiques, spécialisés et surspécialisés afin de supprimer les barrières entre les niveaux de services pour que la personne ne réalise pas qu'elle les traverse.

Continuité des services : trajectoire de services, cheminement clinique le plus efficace et le plus efficient permettant aux personnes d'avoir accès aux services le plus rapidement possible. Implique la reconnaissance implicite d'une responsabilité commune des

établissements et organismes. Coordination qui est assurée par l'intervenant pivot. (Continuité informationnelle et relationnelle avec la personne).

Services de proximité : le plus près possible du milieu de vie de la personne. C'est-à-dire : offrir une large gamme de services généraux et spécifiques, + une couverture maximale de services spécialisés, + accès rapide aux services spécialisés et surspécialisés dans le territoire et hors territoire.

Principes cliniques;

Réponse aux besoins selon le projet de vie de la personne et selon ses besoins. Cela veut dire : Évaluation globale des besoins, planification des services (co-construction avec la personne), plan d'intervention.

Précocité des services; réponse précoce et adaptée, particulièrement pour les enfants.

Périodes de transition : demande une attention particulière. Souvent rupture de services. Limiter les formalités et procédures administratives. Importance du suivi par l'intervenant pivot.

Approche de partenariat : relation de co-construction entre l'utilisateur, sa famille, ses proches et les intervenants qui mise sur la reconnaissance et la complémentarité des savoirs respectifs de chacun. L'utilisateur et sa famille sont des membres à part entière de l'équipe de soins. Nécessite des intervenants compétents et formés dans leurs champs d'expertise respectifs.

Modèle conceptuel de développement humain-processus de production du handicap : référence commune pour comprendre l'interaction dynamique entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux et leurs effets sur la réalisation des habitudes de vie et la participation sociale. La situation de handicap ne renvoie pas uniquement aux facteurs personnels, mais principalement à la réponse du milieu.

Chapitre 1 : services offerts par les partenaires des programmes en DP et DI-TSA

Variété d'acteurs travaillant en collaboration. Responsabilité collective en vertu du principe de responsabilité populationnelle. Si des services ne sont pas disponibles, le RTS a le devoir de conclure des ententes avec les instances les mieux placées pour le faire.

Partenaires privés, publics et communautaires :

Responsabilité collective de toutes les instances (**acteurs** publics, privés et **communautaires**) pour collaborer à la participation sociale des PH. Mise en place des RTS pour assurer les services de proximité et leur continuité, dont la coordination est assurée par le CIUSSS.

Organismes communautaires; instaurer des mécanismes ou conclure des ententes. Le RSSS doit reconnaître la multiplicité des compétences des partenaires communautaires. Le CIUSSS doit s'impliquer dans la concertation et la mise en œuvre de services communautaires, en réponse aux besoins des usagers et à ceux des OC.

Services de garde : collaboration CIUSSS, famille et milieu de garde par le truchement de PSI.

Réseau de l'éducation : cf entente de complémentarité MEQ-MSSS. La prestation de services entre les réseaux doit être coordonnée. Établissement d'ententes ciblant les jeunes. S'entendre sur les rôles et responsabilités de chacun. Importance des périodes de transition.

Réseau de l'habitation : collaboration entre le RSSS et le réseau de l'habitation pour des habitations autonomes et diversifiées. Programme d'adaptation de domicile. Il faut revoir l'offre de services en matière d'habitation et de logement en DI-TSA. (*La formulation de la proposition au niveau DI-TSA est obscure, en particulier parce qu'il n'y a pas de réels acteurs nommés, mais juste une mention que les besoins et les problèmes liés au milieu de vie et aux services entraînent le confinement des personnes*).

Municipalités : sont responsables d'offrir des activités culturelles, sociales, sportives et récréatives. Avec visée et responsabilité d'accessibilité universelle + transport + accès au logement. Pour ce faire, les municipalités peuvent compter sur l'expérience et l'expertise des PH, **des OC** et du RSSS

Milieu du travail : nommément les personnes ayant une DI ou un TSA sont les plus défavorisées sur le plan de la formation et l'emploi et les plus touchées par la pauvreté et l'exclusion sociale.

Aide des services d'aide et de maintien en emploi du réseau de l'emploi et de la solidarité sociale. Pour d'autres PH, soutien additionnel par le biais d'activités socioprofessionnelles et communautaires offertes par le RSSS.

Responsabilité du MES mais l'arrimage entre les services publics d'emploi, le réseau de l'éducation et celui de la SSS est un incontournable.

Milieu du transport : relève du MTQ, mais arrimage nécessaire entre les services de transport public, les municipalités, **les partenaires communautaires** et le RSSS.

Milieu de la justice et de la sécurité publique : nécessité d'alliances intersectorielles entre les réseaux de la justice, de la sécurité publique et de la SSS. Besoin de mesures de soutien, d'accompagnement et d'intervention adaptée.

Autres programmes services du RSSS :

Interdépendance des 9 programmes services.

Tous les programmes servis doivent adapter leurs services et approches aux PH, notamment en ce qui concerne l'accès aux informations et la communication, et l'accès des lieux et équipements.

Ce n'est pas le diagnostic qui détermine le recours à un programme service, mais le besoin. Les programmes services ne sont pas mutuellement exclusifs.

Santé publique :

Programme national de santé publique 2015-2025 (objectif : réduire les inégalités sociales en santé).

Activités de promotion de la santé : activités d'éducation et de sensibilisation pour une plus grande emprise sur sa propre santé et pour une amélioration des conditions de vie.

Activités de prévention : activités qui ciblent les personnes directement ou activités de sensibilisation-information

Activités de dépistage; s'adresse à toute la population

Activités de repérage : S'adresse à des individus à risque. Il est ciblé et se fait lors de contacts avec les services. Pour DI-TSA, nécessité de repérer le plus tôt possible pour donner accès aux services.

Services généraux - activités cliniques et d'aide :

S'adresse à l'ensemble de la population. Services de proximité. Pour des besoins de santé ou sociaux (social ou psychologique). Ils sont la porte d'entrée dans les CIUSSS.

Responsabilité de répondre à des problèmes ponctuels et de courte durée, qui peuvent être de nature aigüe et réversible.

Les personnes ayant une DI ou un TSA doivent avoir un suivi médical régulier.

Santé physique;

S'adresse à toute personne qui vit avec une maladie, un symptôme ou un traumatisme et qui doit recevoir des soins et des traitements spécialisés ou surspécialisés, ou qui exige un suivi systématique et des services continus. Pour les personnes avec DI ou TSA, nécessité d'arrimer avec le programme DI-TSA.

Santé mentale :

Ouvert aux personnes handicapées qui ont des problèmes de santé mentale.

Ce programme a aussi la responsabilité de l'accès aux services d'évaluation diagnostique, notamment en psychiatrie ou en pédopsychiatrie.

Soutien à l'autonomie des personnes âgées :

S'adresse aux personnes âgées qui vivent une perte d'autonomie due à l'avancement en âge, mais l'âge n'est pas le seul critère d'admission.

Nécessité de prévoir des mécanismes entre ce programme et le programme DI-TSA si l'usager change de profil d'intervention.

Jeunes en difficulté :

Pour les jeunes qui présentent des problèmes de développement, de comportement ou qui ont des difficultés d'adaptation sociale, aux jeunes qui ont besoin d'aide pour assurer leur sécurité et leur développement, ainsi que des services pour les familles des jeunes concernés.

Comprend des activités de soutien direct aux familles, de suivi psychosocial, un programme d'intervention en négligence, un programme d'intervention de crise et un programme de suivi intensif dans le milieu.

Dépendances :

Pour toute personne qui a un trouble relié à l'utilisation de substances, au jeu ou à la cyberdépendance et les membres de leur entourage.

Chapitre 2 : gamme de services des programmes services en DP, en DI en en TSA

2-1 Services de soutien et d'accompagnement à la réalisation des habitudes de vie (ancienne terminologie maintien des acquis, *ainsi précisé dans le texte*) :

Services de proximité dans les différents milieux de vie de la personne, dans une visée de stabilité pour maintenir l'équilibre de la personne et la réalisation de ses habitudes de vie.

Intervention à plus ou moins long terme allant de la vigie à l'accompagnement continu, tant que le besoin est présent.

Compense aussi les incapacités fonctionnelles et réduit les risques de préjudices.

1) Services d'aide à domicile :

Permet à la personne de rester à domicile et d'exercer sa participation sociale dans ses milieux de vie. Cela va de la supervision, à la stimulation, à l'aide partielle ou l'aide totale.

Services d'assistance personnelle : pour activités permettant à la personne de prendre soin de soi ou de participer à la vie sociale (soins d'hygiène, d'alimentation, mobilisation, transfert).

Services d'aide aux activités de la vie domestique : (AVD) pour la vie à l'intérieur et autour du milieu de vie (entretenir la maison, préparer les repas, faire les courses, la lessive, etc.).

Services de soutien civique : gestion du budget, utilisation des moyens de transport, tâches administratives, accéder aux programmes.

Services d'assistance à l'apprentissage : activités d'entraînement et de stimulation aux activités personnelles et domestiques, de soutien aux activités occupationnelles et aux activités de réadaptation.

Services d'appui aux tâches familiales : pour parent ou conjoint ayant une incapacité. Inclut l'assistance aux rôles parentaux (mesures visant à remplacer ou seconder les parents dans l'accomplissement de leurs rôles parentaux et de leurs activités quotidiennes). Soutien ou remplacement lors de déplacements, d'activités éducatives, domestiques et de la vie quotidienne.

Les services de livraison de repas à domicile, d'accompagnement, de visites d'amitié.

2) Les services résidentiels :

Objectif : offrir un milieu de vie répondant aux besoins diversifiés des personnes, à leurs capacités et incapacités, à leur projet de vie.

Ce sont les ressources intermédiaires et de type familial, les appartements supervisés, les logements sociaux avec services, les CHSLD et les maisons alternatives.

Ceci après que toutes les aides à domicile aient été envisagées.

Les services consistent en :

- Accompagnement de la personne à trouver un milieu de vie, répondant aux besoins, librement choisis, le plus près de sa communauté.
- Pairage optimal avec une ressource
- Évaluation et révision régulières des besoins et des services.
- Planification des transitions
- Formation et soutien des personnes-ressources, mise en place du processus de contrôle de la qualité.

On trouve plus de détails sur la façon dont s'opérationnalisent les activités dans le cadre de référence sur les ressources intermédiaires, voir fiche 19

3) Soutien aux activités valorisantes et significatives :

Activités de jour :

Ensemble plus ou moins structuré d'activités variées qui permettent à la personne d'avoir des activités stimulantes et valorisantes en poursuivant plusieurs objectifs de développement ou de maintien des capacités. Stimulation sensorielle, activités artistiques, culturelles, manuelles, sportives, sociorécréatives.

Cela veut dire :

- Planification et réalisation d'activités en établissement ou **en partenariat sous forme d'ententes avec des OC.**
- Pairage optimal avec le milieu ciblé, soutien à l'intégration et suivi de la personne dans son milieu de vie.

Activités contributives :

Dans un milieu de travail ordinaire, adapté ou dans le communautaire : activités structurées permettant aux personnes de se sentir utiles. Les tâches doivent développer leur autonomie, maintenir des capacités fonctionnelles, permettre d'avoir des contacts sociaux et d'obtenir une reconnaissance pour l'effort.

Activité de production de biens ou de services qui se réalisent sous forme d' atelier, plateau de travail ou stage.

Inclut :

- Planification et réalisation d'activités en établissement, en milieu de travail ordinaire ou **en partenariat avec ententes avec des OC** ou des partenaires de la communauté.
- Pairage optimal de la personne, soutien à l'intégration et suivi.

4) Services de soutien à la famille et aux proches :

Objectifs : favoriser le maintien de l'engagement de la famille et des proches. Prévenir l'épuisement, permettre aux proches d'assumer leurs responsabilités, compenser le stress et la fatigue supplémentaire, faire face aux situations imprévisibles et urgentes, soutenir dans les activités quotidiennes.

Services de gardiennage ou présence surveillance.

Pour absence occasionnelle pour diverses activités de la vie courante. Services planifiés.

Services de répit :

Pour compenser le stress, la fatigue supplémentaire et prévenir l'épuisement.

À domicile, ou à l'extérieur : établissement public, RI ou RTF, **OC offrant une maison de répit.** Services planifiés.

Services de dépannage :

Situations imprévisibles ou urgentes. Temporaire et de courte durée.

Il faut prévoir des mesures et ressources. *(Ici les ressources ne sont pas précisées ni qui les donne)*. On dit qu'elles doivent être connues par les clientèles!

Appui aux tâches quotidiennes :

Pour relayer les familles dans leurs activités quotidiennes auprès de la PH ou dans leurs autres activités : soins aux enfants, aide aux devoirs, soutien dans l'organisation matérielle, accompagnement et interprétation.

Services psychosociaux :

Pour faire face à l'adaptation, particulièrement à l'annonce du diagnostic et dans les périodes de transition.

Services d'organisation communautaire :

Offerts par l'instance locale.

2-2 Services de développement ou de reprise des habitudes de vie (égale ancienne terminologie adaptation-réadaptation, *précisé ainsi dans le texte*)

Visent l'acquisition ou la récupération d'habiletés, le développement des capacités, la réduction des incapacités et des obstacles.

Objectif; réduire les situations de handicap, pleine participation sociale.

Offerts dans le milieu de vie ou en établissement.

Perspective de changement ou de transition.

Dépend de l'étape de développement de la personne, d'un bris d'équilibre et du projet de vie.

Se fait par un plan d'intervention, dans une démarche de co-construction, dans un objectif d'amélioration. Défini en fonction du pronostic de participation sociale, basé sur l'expérience et le savoir clinique de l'équipe.

Doit être disponible dans tous les CIUSSS, éventuellement par entente de services.

1) Services de développement de l'enfant :

Objectifs : stimuler le développement et pallier les incapacités. Amenuiser un retard de développement;

Pour enfants ayant une DI, un TSA ou un retard global de développement.

- Contribuer au développement optimal
- Motricité fine et globale
- Langage et communication
- Comportements adaptatifs
- Autonomie fonctionnelle et habiletés sociales
- Sphère cognitive, comportementale et socioaffective
- Sphère sensorielle et proprioceptive
- Assister l'enfant dans l'intégration dans les milieux de vie

2) Services de développement de l'autonomie personnelle;

Concerne les activités liées à la santé et aux soins. Permettre à la personne d'être autonome.

- Développer les capacités et réduire les obstacles environnementaux pour l'hygiène, les soins personnels liés à la santé, la prise des repas, le maintien de la condition physique et mentale, avec éventuellement des aides techniques ou humaines.

3) Services de développement des responsabilités et de l'autonomie résidentielle;

Objectif : réalisation des activités dans son environnement immédiat et avec ses proches. Permettre à la personne de rester le plus longtemps possible dans son milieu de vie.

- Développer ou récupérer des habiletés pour être autonome à domicile, dont se déplacer, gérer sa vie privée, son emploi du temps, sa santé, ses affaires financières, ses responsabilités familiales.
- Modifier et adapter l'environnement pour réduire les obstacles.
- Trouver des activités communautaires et sociales pour favoriser l'intégration sociale.
- Mettre en place des aides techniques et humaines pour les AVD.

4) Services de développement de la communication et de la vie sociale, affective et sexuelle.

Objectif : communiquer ses besoins, développer et maintenir des relations satisfaisantes, avoir une vie sexuelle satisfaisante.

- Développer les habiletés permettant de communiquer
- Mettre en place des aides à la communication
- Développer des habiletés permettant des liens sociaux amicaux et affectifs sains
- Développer des habiletés permettant une vie sexuelle saine et sécuritaire
- Adapter l'environnement.

5) Services d'intégration dans les loisirs et d'intégration communautaire.

Objectif : inclusion dans des activités de loisir. Avoir des activités à l'extérieur de son milieu de vie.

- Développer des habiletés en vue de participation à la communauté, à des activités de loisir, de se déplacer à l'extérieur,
- Mettre en place les aides techniques nécessaires
- Adapter l'environnement
- Accompagner la personne pour trouver un milieu d'intégration
- Sensibiliser les personnes-ressources et les participants du milieu d'intégration.

6) Services d'intégration scolaire et professionnelle

Objectif : inclusion dans des activités scolaires et socioprofessionnelles.

- Développer les habiletés pour se déplacer vers ces lieux
- Accompagner la personne dans la recherche d'un lieu d'intégration

- Mettre en place les aides techniques ou humaines appropriées.
- Adapter l'environnement
- Adapter les postes de travail et réduire les obstacles environnementaux
- Soutenir la personne dans sa démarche d'intégration scolaire. Ou socioprofessionnelle
- Soutenir la personne dans son cheminement psychosocial relativement à son cheminement socioprofessionnel.

7) Types d'intervention : services de développement ou de reprise des habitudes de vie.

Peu importe les services concernés, tous les types d'intervention doivent être disponibles :

- L'évaluation des besoins et des situations : analyse des besoins et de la demande de services pour déterminer les services requis;
- Le développement des capacités ou réduction des limitations pour réaliser les habitudes de vie : interventions directes auprès de la personne dans son milieu ou en établissement;
- Interventions visant le développement de stratégies adaptatives, incluant les habiletés reliées aux relations interpersonnelles, à la gestion des émotions et au développement de l'autodétermination.
- Interventions visant l'adaptation des tâches et de l'environnement (stratégies compensatoires)
- Adaptation physique et humaine de l'environnement (travailler sur les facilitateurs et obstacles, tant physiques qu'humains)
- Attribution d'aides techniques (recommandation, attribution et installation des aides techniques, entraînement à l'utilisation;
- Interventions visant l'intégration dans les milieux de vie : consolidation de l'ensemble des apprentissages et généralisation dans les milieux de vie.

2-3 Services de soutien aux partenaires et à la collectivité

Services qui visent à soutenir les partenaires de la société civile dans l'exercice de leur mandat dans une perspective d'actions concertées. Faciliter la mobilisation et l'action des partenaires pour éliminer les obstacles.

- Soutien-conseil, sensibilisation/formation aux groupes cibles
- Consultations et transfert d'expertise
- **Partenariats formels avec les OC**, les municipalités ou autres **pour leur recommander des personnes ayant des besoins de services de soutien et d'accompagnement.**
- Activités visant à promouvoir l'AU

Chapitre 3 : Hiérarchisation des services

Hiérarchisation qui soutient la complémentarité des services spécifiques et spécialisés.

- Les services ne sont pas mutuellement exclusifs. C'est le plan d'intervention, en suivant le projet de vie, qui articule le parcours de services.
- La gamme de services spécifiques va se renforcer et se diversifier et la spécialisation des services doit se préserver et se consolider.
- Atténuation des frontières entre les niveaux de services.
- **Primauté de la proximité des services.** Les services de soutien et d'accompagnement sont des services spécifiques, les services de développement et de reprise des habitudes de vie peuvent être spécifiques ou spécialisés.
- Les **services spécialisés** sont réservés à des situations où il y a une **complexité clinique** (risque de compromission, nombreux facteurs personnels ou environnementaux, intervention de plusieurs acteurs) ou bien à une **complexité organisationnelle** (présence d'une équipe spécialisée avec expertise, ou plateaux techniques, infrastructures et technologies)
- C'est la complexité clinique et organisationnelle qui détermine la hiérarchisation et non la nature du service, l'intensité des interventions, le diagnostic ou les besoins exprimés.

Conclusion

Appel à la collaboration de tous les acteurs, organisations et paliers de gestion.

Avantages :

Services centrés sur les besoins des personnes, au bon moment, de façon précoce, primauté de la proximité, optimisation des ressources en clarifiant les niveaux de services, partage d'expertise, renforcement des équipes spécialisées, facilité de circulation pour l'utilisateur entre les divers niveaux de services

Conditions gagnantes :

Réseau de services implanté, leadership du programme DI-TSA et DP pour animer le RTS, clarification des rôles et responsabilités de chacun, participation des usagers et de leurs familles, révision de l'organisation des services, intégration des services spécifiques et spécialisés sous un même chef.