

# Offre de SERVICE

## POUR LES PERSONNES AYANT

- UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (**DI**)
- UN TROUBLE ENVAHISSANT  
DU DÉVELOPPEMENT (**TED**) ou
- UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE (**DP**)



CENTRE RÉGIONAL  
DE SANTÉ ET DE  
SERVICES SOCIAUX  
DE LA BAIE-JAMES



[www.crssbaiejames.gouv.qc.ca](http://www.crssbaiejames.gouv.qc.ca)

rapport de la Baie-James

**Publication réalisée par**

Direction des affaires médicales, sociales et des services professionnels (DAMSSP)  
Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James (CRSSS de la Baie-James)

**Rédaction et recherche**

Jeannick Gauthier, chargée de projet

**Collaborateurs**

Annick Leblanc, agente de planification, de programmation et de recherche  
Jean-François Perras-Fortin, agent de planification, de programmation et de recherche

**Coordination des travaux**

Annick Leblanc, agente de planification, de programmation et de recherche  
Danielle Desjardins, adjointe aux services sociaux

**Comité de travail**

Jacques Fréchette, directeur des services à la clientèle, secteur ouest  
Mario Girard, chef des programmes et des services, Centre de santé René-Ricard  
Liette Gosselin, chef des programmes et des services, Centre de santé Isle-Dieu  
Dave Harvey, chef des programmes et des services, Centre de santé de Chibougamau  
Robert Madden, directeur des services à la clientèle, secteur est  
Marie-Josée Roussel, chef des programmes et des services, Centre de santé de Lebel

**Remerciements pour leur participation à la consultation de ce document**

Comité de direction du CRSSS de la Baie-James  
Karoline Paquet, agente de planification, de programmation et de recherche, Direction de santé publique

**Conception graphique de la page couverture**

Sylvie Auger, graphiste

**Secrétariat**

Marie-Josée Bergeron, agente administrative

La forme masculine a été utilisée dans le texte pour en alléger le contenu.

Version mars 2011

## TABLE DES MATIÈRES

<b>1. MISE EN CONTEXTE</b> .....	<b>1</b>
1.1 Contexte régional.....	1
1.2 Portée du document .....	1
1.3 Précisions et mises en garde.....	1
<b>2. PROGRAMMES-SERVICES DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI) – TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED) ET DÉFICIENCE PHYSIQUE (DP)</b> .....	<b>2</b>
2.1 Définitions de la déficience intellectuelle (DI), des troubles envahissants du développement (TED), de la déficience physique (DP) et des retards de développement .....	2
2.2 Définition des programmes-services .....	7
<b>3. PRINCIPES DIRECTEURS</b> .....	<b>7</b>
<b>4. POPULATION</b> .....	<b>8</b>
4.1 Statistiques populationnelles.....	8
4.2 Portrait de la clientèle en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED), en déficience physique (DP) et retards de développement .....	8
<b>5. PORTRAIT SUR LES PRODUCTEURS DE SERVICES</b> .....	<b>8</b>
5.1 Portrait du CRSSS de la Baie-James.....	8
5.2 Portrait des cinq installations du CRSSS de la Baie-James.....	9
5.3 Trajectoires de services .....	10
5.4 Équipe d'intervention jeunesse (ÉIJ).....	10
5.5 Lien avec les autres programmes spécifiques .....	11
5.6 Partenaires du réseau .....	12
5.7 Partenaires intersectoriels .....	12
<b>6. CONCORDANCES AVEC LES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES ET RÉGIONALES</b> .....	<b>14</b>
6.1 Politique ministérielle : <i>De l'intégration sociale à la participation sociale</i> , 2001 .....	14
6.2 Les orientations ministérielles pour les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches, 2003 .....	14
6.3 Politique de soutien à domicile (SAD) : <i>Chez soi le premier choix</i> , 2003 .....	14
6.4 Orientations ministérielles en déficience physique (DP), 2003 .....	15
6.5 Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, 2008 .....	15
<b>7. LES MISSIONS DU CRSSS DE LA BAIE-JAMES</b> .....	<b>15</b>
<b>8. ÉLÉMENTS CLINIQUES À CONSIDÉRER</b> .....	<b>15</b>
8.1 Étapes cliniques .....	15
8.2 Standards d'accès, de continuité et de qualité .....	16
<b>9. GAMME DE SERVICES À OFFRIR</b> .....	<b>18</b>
9.1 Configuration des programmes-services .....	18
9.2 Offre de service en déficience intellectuelle (DI) et trouble envahissant du développement (TED) .....	19
9.3 Tableau des responsabilités respectives relatif aux services en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED).....	26
9.4 Offre de service en déficience physique (DP).....	27
9.5 Guide de réflexion pour le recours aux services spécialisés et surspécialisés d'un autre établissement.....	36
9.6 Comité consultatif pour l'admissibilité aux programmes pour personnes handicapées (PPH) et à l'offre de service en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED) et en déficience physique (DP).....	37
<b>10. BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>39</b>

### ANNEXE 1 Description des outils d'évaluation diagnostique



## LISTE DES ACRONYMES

### A

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
AAMR	Association américaine sur le retard mental
AEOR	Accueil, évaluation, orientation, référence
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne

### C

CAMO	Comité d'adaptation de la main-d'œuvre
CAVAC	Centre d'aide aux victimes d'actes criminels
CH	Centre hospitalier
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CJ	Centre jeunesse
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CR	Centre de réadaptation
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRSSS de la Baie-James	Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSST	Commission de la santé et de la sécurité au travail

### D

DAMSSP	Direction des affaires médicales, sociales et des services professionnels
DI	Déficience intellectuelle
DP	Déficience physique
DSM-IV	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>

### E

ÉIJ	Équipe d'intervention jeunesse
-----	--------------------------------

### G

GED	Grille d'évaluation du développement
-----	--------------------------------------

### I

ISQ	Institut de la statistique du Québec
-----	--------------------------------------

### J

JED	Jeunes en difficulté
-----	----------------------

### L

LSSSS	Loi sur les services de santé et de services sociaux
-------	--

### M

M-CHAT	<i>Modified Checklist for Autism in Toddlers</i>
MELS	Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MESS	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux

### O

OEMC	Outil d'évaluation multiclientèle
------	-----------------------------------

## LISTE DES ACRONYMES (suite)

### P

PALV	Perte d'autonomie liée au vieillissement
PI	Plan d'intervention
PPH	Programmes aux personnes handicapées
PSI	Plan de services individualisé
PSII	Plan de services individualisé et intersectoriel

### Q

QI	Quotient intellectuel
----	-----------------------

### R

RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI	Ressource intermédiaire
RTF	Ressource de type familial
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé

### S

SAAQ	Société d'assurance automobile du Québec
SAD	Soutien à domicile
SEMO	Service externe de main-d'œuvre
SIPPE	Services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance
SPI	Santé parentale et infantile

### T

TED	Trouble envahissant du développement
TEVA	Transition de l'école à la vie active
TGC	Trouble grave de comportement

### U

URFI	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive
------	---

## **1. MISE EN CONTEXTE**

### **1.1. Contexte régional**

Le CRSSS de la Baie-James est issu de la fusion de cinq établissements de santé de la région sociosanitaire du Nord-du-Québec, fusion qui s'est opérée en 1996. De plus, en 1999, ce nouvel établissement a aussi intégré la Régie régionale de la santé et des services sociaux du Nord-du-Québec, devenant ainsi le seul établissement du Québec à comprendre dans sa mission globale des responsabilités d'agence de santé et de services sociaux (ASSS).

### **1.2. Portée du document**

Les services pour les personnes ayant une déficience s'adressent aux personnes de tous âges qui présentent une ou plusieurs déficiences physiques (DP), intellectuelles (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches. L'offre de service repose sur deux principes, soit : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services. La responsabilité populationnelle implique que les services doivent être les plus complets possibles et correspondent aux besoins de la population. La hiérarchisation des services, quant à elle, repose sur une organisation des services sur notre territoire, en s'appuyant sur la complémentarité des différentes organisations et établissements. C'est un exercice de départage entre les différentes instances locales, régionales incluant les partenaires du réseau et les partenaires communautaires.

Le but du présent document est de déterminer plus précisément les responsabilités et mandats des différents partenaires impliqués, et ce, tout en tenant compte de notre réalité populationnelle et géographique, somme toute unique dans la province.

### **1.3. Précisions et mises en garde**

Pour notre organisation, ce document de référence n'a pas la prétention d'être parfait et demeure perfectible. Il est évolutif dans le temps et devra s'adapter aux changements, selon l'évolution des situations de la région, de la population et des orientations ministérielles. De plus, il peut exister des écarts entre ce qui a été ciblé dans ce document et les réalités dans chacune des installations du CRSSS de la Baie-James.

Le document ne traite pas de la contribution importante des organismes communautaires et des partenaires intersectoriels. Nous considérons leur apport aux services comme essentiel, mais n'aborderons dans le présent document que la portion de l'offre de service qui nous est dévolue. Les trajectoires de services prévoient le partenariat et la collaboration avec ces partenaires, mais leurs mandats respectifs resteront à déterminer dans le cadre d'ententes de service spécifiques à chacun d'eux.

## 2. PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI) – TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT (TED) ET DÉFICIENCE PHYSIQUE (DP)

### 2.1. Définitions de la déficience intellectuelle (DI), des troubles envahissants du développement (TED), de la déficience physique (DP) et des retards de développement

#### *Déficience intellectuelle (DI)*

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans<sup>1</sup>. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), cela correspond à  $\pm$  1 à 3 % de la population.

De façon plus spécifique :

- Un quotient intellectuel (QI)  $< 2$  écarts-types sous la moyenne ( $\pm$  l'erreur type de mesure du test utilisé).
- Des habiletés conceptuelles, sociales ou pratiques à plus de deux écarts-types sous la moyenne ( $\pm$  l'erreur type de mesure du test).<sup>2</sup> Il s'agit des secteurs d'aptitudes suivant : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mises à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité.

#### *Troubles envahissants du développement (TED)*

La définition retenue par le MSSS repose sur les critères diagnostiques du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (DSM-IV). Les TED sont regroupés en cinq syndromes, soient : le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le trouble désintégratif de l'enfance et le syndrome de Rett. Les TED décrivent des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de la personne, notamment sur les plans : cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage.

Le trouble autistique : est un des troubles envahissants du développement les plus fréquents. Il affecte quatre à cinq garçons pour une fille. Il se définit comme un désordre d'origine neurologique caractérisé par une atteinte du développement global de la personne dans l'ensemble de ses sphères de fonctionnement (interaction sociale, communication et comportements, intérêts et activités)<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientations 2007-2012 Relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité du programme-services Déficience intellectuelle et Troubles envahissants du développement : Document de consultation*, Québec, MSSS, 2006, p. 8.

<sup>2</sup> Définition de l'Association américaine sur le retard mental (AAMR) maintenant appelée *l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD).

<sup>3</sup> CRDI NORMAND-LARAMÉE, *Définitions des diagnostics*, [En ligne], 2010. [[http://www.crdi.nq.ca/pages/crdi-normandlaramée/définition\\_des\\_diagnostics.aspx?lang=FR-CA#RetardGlobal](http://www.crdi.nq.ca/pages/crdi-normandlaramée/définition_des_diagnostics.aspx?lang=FR-CA#RetardGlobal)] (Consulté en août 2009).



Les critères diagnostiques du F84.0 [299.00] *Trouble autistique* <sup>4</sup>:

A. Un total de six (ou plus) parmi les éléments décrits en (1), (2) et (3), dont au moins deux de (1), un de (2) et un de (3) :

(1) altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :

- (a) altération marquée dans l'utilisation pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
- (b) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau du développement;
- (c) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent);
- (d) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

(2) altération qualitative de la communication, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- (a) retard ou absence totale de développement du langage parlé (sans tentative de compensation par d'autres modes de communication, comme le geste ou la mimique);
- (b) chez les sujets maîtrisant suffisamment le langage, incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui;
- (c) usage stéréotypé et répétitif du langage, ou langage idiosyncrasique;
- (d) absence d'un jeu de « faire semblant » varié et spontané, ou d'un jeu d'imitation sociale correspondant au niveau du développement.

(3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :

- (a) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation;
- (b) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
- (c) manières moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
- (d) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

B. Retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de trois ans, dans au moins un des domaines suivants : (1) interactions sociales, (2) langage nécessaire à la communication sociale, (3) jeu symbolique ou d'imagination.

C. La perturbation n'est pas mieux expliquée par le diagnostic de Syndrome de Rett ou de Trouble désintégratif de l'enfance.

<sup>4</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *DSM-IV Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4e édition, Paris, Masson, 1996, p. 84.

Le syndrome d'Asperger : se caractérise par une altération qualitative des interactions sociales et par des comportements répétitifs et stéréotypés. Il se distingue des autres troubles envahissants par une aptitude à communiquer verbalement. Toutefois, ces personnes comprennent difficilement les concepts abstraits, saisissant souvent au sens littéral les expressions figurées<sup>5</sup>.

Les critères diagnostiques du F84.5 [299.80] *Syndrôme d'Asperger*<sup>6</sup> :

- A. Altération qualitative des interactions sociales, comme en témoignent au moins deux des éléments suivants :
  - (1) altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tels que : le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
  - (2) incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au plan du développement;
  - (3) le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes (par exemple : il ne cherche pas à montrer, à désigner du doigt ou à apporter les objets qui l'intéressent);
  - (4) manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.
- B. Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, comme en témoigne au moins un des éléments suivants :
  - (1) préoccupation circonscrite à un ou plusieurs centres d'intérêt stéréotypés et restreints, anormale soit dans son intensité, soit dans son orientation;
  - (2) adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels;
  - (3) maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs (par exemple : battements ou torsions des mains ou des doigts, mouvements complexes de tout le corps);
  - (4) préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.
- C. La perturbation entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants.
- D. Il n'existe pas de retard général du langage significatif sur le plan clinique (par exemple : le sujet a utilisé des mots isolés vers l'âge de 2 ans et des phrases à valeur de communication vers l'âge de 3 ans).
- E. Au cours de l'enfance, il n'y a pas eu de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif, ni dans le développement en fonction de : l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement
- F. Le trouble ne répond pas aux critères d'un autre TED spécifique, ni à ceux d'une schizophrénie.

<sup>5</sup> CRDI NORMAND-LARAMÉE, *op. cit.*

<sup>6</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *op. cit.*, p. 91-92.

Le trouble envahissant du développement non spécifique : cette catégorie concerne toute altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Cette catégorie inclut des personnes correspondant à des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique, soit par un âge de début dépassant 3 ans, soit par une symptomatologie atypique<sup>7</sup>.

F84.9 [299.80] *Trouble envahissant du développement non spécifié* (y compris autisme atypique)<sup>8</sup> :

On doit se servir de cette catégorie quand existe soit une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale, soient des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un TED spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis. Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d' « autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques. Dans le CIM-10, l'autisme atypique est codé F84.1 (Ndt).

Le trouble désintégratif de l'enfance : très rare, il se définit par une régression prononcée dans plusieurs aspects du fonctionnement après une période de développement normal. Ce trouble apparaît après l'âge de 2 ans et avant l'âge de 10 ans. Il touche plus fréquemment les personnes de sexe masculin<sup>9</sup>.

Les critères diagnostiques du F84.3 [299.10] *Trouble désintégratif de l'enfance*<sup>10</sup> :

- A. Développement apparemment normal pendant les deux premières années de la vie au moins, comme en témoigne la présence d'acquisitions en rapport avec l'âge dans le domaine de la communication verbale et non verbale, des relations sociales, du jeu et du comportement adaptatif.
- B. Perte cliniquement significative, avant l'âge de 10 ans, des acquisitions préalables dans au moins deux des domaines suivants :
  - (1) langage de type expressif ou réceptif;
  - (2) compétences sociales ou comportement adaptatif;
  - (3) contrôle sphinctérien, vésical ou anal;
  - (4) jeu;
  - (5) habiletés motrices.
- C. Caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :
  - (1) altération qualitative des interactions sociales (par exemple : altération des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle;
  - (2) altération qualitative de la communication (par exemple : retard ou absence du langage parlé, incapacité à engager ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant »;
  - (3) caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités, avec stéréotypies motrices et maniérismes.
- D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un autre TED spécifique, ni par une schizophrénie.

<sup>7</sup> CRDI NORMAND-LARAMÉE, *op. cit.*

<sup>8</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *op.cit.*, p. 93.

<sup>9</sup> CRDI NORMAND-LARAMÉE, *op. cit.*

<sup>10</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *op. cit.*, p. 89-90.

Le syndrome de Rett : aussi très rare, est caractérisé par l'apparition de plusieurs déficits à la suite d'une période de développement postnatal d'apparence normale au cours des cinq 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. Il provoque une perte de l'utilisation volontaire des mains débutant entre l'âge de 6 et 30 mois. Les personnes atteintes deviennent totalement dépendantes pour tous les actes de la vie quotidienne<sup>11</sup>.

Les critères diagnostiques du F84.2 [299.80] *Syndrome de Rett*<sup>12</sup> :

D. Présence de tous les éléments suivants :

- (1) développement prénatal et périnatal apparemment normal;
- (2) développement psychomoteur apparemment normal pendant les cinq premiers mois après la naissance;
- (3) périmètre crânien normal à la naissance.

E. Survenue, après la période initiale de développement normal, de tous les éléments suivants :

- (1) décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois;
- (2) entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple : torsion des mains ou lavage des mains);
- (3) perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement);
- (4) apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc;
- (5) altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associée à un retard psychomoteur sévère.

### ***Définition de la déficience physique (DP)***

Personnes de tous âges, dont la déficience d'un système organique entraîne ou risque selon toutes probabilités d'entraîner des incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) reliées à : l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et pour qui la réalisation des activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits. La nature des besoins de ces personnes fait en sorte que celles-ci doivent recourir, à un moment ou à un autre, à des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, à des services de soutien à leur participation sociale<sup>13</sup>.

### ***Définitions des retards de développement***

Retard global de développement : généralement associé à l'enfant de moins de 6 ans qui accuse un retard significatif par rapport à son âge chronologique, dans plusieurs sphères de son développement : motricité, cognition, développement socioémotionnel, communication et autonomie.

Retard grave de développement : retard spécifique, mais majeur à un ou deux aspects du développement, entraînant des difficultés développementales qui risquent de s'orienter vers un diagnostic de déficience.

Les enfants présentant un retard quelconque de développement ont fait l'objet de travaux spécifiques. Le CRSSS de la Baie-James a élaboré un programme de stimulation et d'intervention précoces, où l'on retrouve tout le descriptif de la clientèle admissible et les outils structurant la prestation de services.

<sup>11</sup> CRDI NORMAND-LARAMÉE, *op. cit.*

<sup>12</sup> AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *op. cit.*, p. 87.

<sup>13</sup> Annick LEBLANC, *Cadre de référence Programmes aux personnes handicapées*, Chibougamau, Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, 2010, p. 3.

## 2.2. Définitions des programmes-services

Le programme-services DI-TED est composé de l'ensemble des services requis pour répondre aux besoins des personnes présentant une DI ou un TED. La finalité du programme est d'assurer aux personnes les conditions d'une véritable participation sociale en développant au maximum leurs capacités, en soutenant leur intégration sociale et en appuyant leurs familles et autres proches.<sup>14</sup>

Le programme-services DP regroupe les services visant à répondre aux besoins des personnes correspondant à la définition de la DP. En outre, le programme-services s'adresse à la famille, aux proches et à la communauté qui entourent les personnes. La finalité du programme-services est d'assurer les conditions d'une véritable participation sociale des personnes qui présentent une DP en développant et maintenant au maximum leurs capacités et leur autonomie fonctionnelle, en compensant leurs incapacités, en soutenant leur intégration sociale et en appuyant leurs familles et autres proches<sup>15</sup>.

## 3. PRINCIPES DIRECTEURS<sup>16</sup>

- Les personnes et leur famille sont au centre de l'organisation des services.
- L'intégration et la participation sociales constituent des fondements de l'organisation des services.
- L'accessibilité, dans chaque territoire et sur une base locale, à une gamme de services répondant aux besoins des personnes visées, de leurs familles et de leur entourage immédiat, doit constituer une priorité.
- Les services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux :
  - doivent être adaptés aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et un trouble envahissant du développement (TED);
  - doivent être accessibles, complémentaires, coordonnés, continus et l'accès doit en être le plus simple possible, que ces services soient de première ou de deuxième ligne;
  - doivent être offerts en concertation et en complémentarité avec les services d'autres secteurs (services de garde, éducation, travail, etc.), et ce, pour éviter les dédoublements tout en s'assurant d'une meilleure coordination entre les différents partenaires;
  - ne doivent pas se substituer aux services d'autres secteurs qui s'adressent à l'ensemble de la population;
  - doivent soutenir l'intégration sociale.
- Les actions prises à l'égard de ces personnes doivent être évaluées pour bien mesurer les résultats atteints.
- La qualité et la pertinence des services doivent faire l'objet d'une préoccupation constante.
- Les interventions doivent s'inscrire dans une approche personnalisée liée à un plan d'intervention et un plan de services individualisé, s'il y a lieu.
- La personne et/ou son représentant ont le droit d'exercer leur pouvoir relativement aux décisions qui les concernent et de recevoir l'accompagnement nécessaire pour l'exercer.

---

<sup>14</sup> AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN, *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités en DI-TED : Document de travail*, Chicoutimi, ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010, p. 4.

<sup>15</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Orientation 2007-2012 Relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services Déficience physique – Document de consultation*, Québec, MSSS, 2007, p. 6.

<sup>16</sup> AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN, *op. cit.*, p. 6.

## **4. POPULATION**

### **4.1. Statistiques populationnelles**

En 2007, on estimait que 1075 personnes dans la région 10 du Nord-du-Québec avaient une incapacité physique ou intellectuelle. Sur le plan démographique, la région fait face à un vieillissement de la population, à une situation géographique d'éloignement, à l'augmentation du nombre de famille monoparentale, séparée ou divorcée, à un niveau de scolarité en hausse, mais toujours en deçà du niveau provincial et à une situation économique à la baisse. La population des cinq municipalités de notre organisation est en décroissance, et ce, pour encore plusieurs années si on en croit les prévisions de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ).

### **4.2. Portrait de la clientèle en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED), en déficience physique (DP) et retards de développement**

On observe d'importantes variations dans les caractéristiques personnelles des personnes relativement à la sévérité de la déficience ou aux caractéristiques d'un syndrome précis, tant en déficience intellectuelle qu'en troubles envahissants du développement. De plus, chez plusieurs personnes (DI ou TED), on constate la présence concomitante à la déficience principale d'autres problématiques, telle la présence de troubles (graves) du comportement, d'un problème de santé mentale, d'une situation de protection de la jeunesse, d'une situation de polyhandicap et d'autres problématiques émergentes pour cette clientèle telles la toxicomanie, l'itinérance, la prostitution, etc.<sup>17</sup>. En 2007, une augmentation marquée du nombre de diagnostics situait à près de 47 le nombre de personnes ayant une DI ou un TED dans la région.

## **5. PORTRAIT SUR LES PRODUCTEURS DE SERVICES**

### **5.1. Portrait du CRSSS de la Baie-James**

Le CRSSS de la Baie-James est l'unique établissement basé dans la région et offrant des services de santé et des services sociaux à la population de la région sociosanitaire du Nord-du-Québec (10). Son territoire, celui de la Baie-James, est immense avec une superficie de 350 000 km<sup>2</sup>. Les Jamésiens sont regroupés principalement dans les municipalités : Chapais, Chibougamau, Lebel-sur-Quévillon et Matagami. La cinquième, la Municipalité de la Baie-James, inclut les localités de : Radisson, Valcanton et Villebois. Les distances à parcourir sont très grandes, les communautés sont éloignées les unes des autres et la région est aussi éloignée et isolée des centres urbains.

Les distances entre chaque localité, l'isolement et l'éloignement des grands centres ajoutent des éléments de complications à l'organisation des services. On ne peut, par exemple, partager des services entre deux villes séparées par des centaines de kilomètres. Cette situation force le maintien des services de base et d'infrastructures dans des localités dont la population est restreinte. De plus, le déplacement des usagers pour les services spécialisés ou les cas d'urgence est une réalité inévitable qui entraîne des coûts que l'on ne retrouve pas nécessairement dans d'autres régions.

Le CRSSS de la Baie-James compte un centre local de services, soit une installation physique dans chacune de ses communautés. Le secteur est de la région regroupe les centres suivants : le Centre de santé René-Ricard, à Chapais, et le Centre de santé de Chibougamau. Alors que le secteur ouest regroupe les centres de santé suivant : le Centre de santé Lebel, le Centre de santé Isle-Dieu, à Matagami et le Centre de santé de Radisson.

Avec ses mandats et ses défis, le CRSSS de la Baie-James se révèle être une organisation unique au Québec par ses responsabilités mixtes d'établissement et d'agence, de même que par le nombre de missions qui lui ont été confiées, incluant celles de : centre local de services communautaires (CLSC), centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CH), centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), centre de réadaptation (CR) en services externes pour les personnes présentant une DI ou un TED, pour les personnes alcooliques et autres personnes toxicomanes.

---

<sup>17</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 8.

## 5.2. Portrait des cinq installations du CRSSS de la Baie-James<sup>18</sup>

### *Centre de santé de Radisson*

Centre ayant les missions suivantes : CLSC, CR en services externes DI-TED et dépendances.

La localité de Radisson représente la seule communauté jamésienne permanente au nord du 50<sup>e</sup> parallèle, avec une population de 335 habitants.

Les gens y vivent pour le travail de manière presque exclusive.

Un centre de santé qui offre des services de santé et de services sociaux généraux et spécifiques à la mesure de ses capacités. Une seule intervenante sociale sur le territoire et l'accès à des services de réadaptation (consultation par visioconférence). De plus, une infirmière offre des services courants de santé.

Absence d'une équipe de soutien à domicile (SAD) permanente, la réponse aux besoins est assurée, cas par cas.

Pas de service spécifique en DI-TED ou DP.

Ententes avec les CR de l'Abitibi-Témiscamingue signées et effectives

### *Centre de santé Isle-Dieu de Matagami*

Centre ayant les missions suivantes : CLSC, CH, CHSLD, CR en services externes DI-TED et dépendances.

La population de Matagami est de 1555 habitants.

Desservie par un centre de santé, pour une communauté à quelques centaines de kilomètres de ses plus proches voisins.

Recherche à consolider les services de base et tend à axer l'intervention sur les services intégrés en périnatalité et en prévention des maladies chroniques ainsi que les suivis systématiques.

Possède des services de base en psychoéducation, en SAD, en réadaptation et suivis psychosociaux.

Services de première ligne pour la clientèle DI-TED et DP.

Services à la petite enfance présents, mais à consolider.

Ententes avec les CR de l'Abitibi-Témiscamingue signées et effectives.

### *Centre de santé de Lebel*

Centre ayant les missions suivantes : CLSC, CH, CHSLD, CR en services externes DI-TED et dépendances.

La population de Lebel-sur-Quévillon est de 2729 habitants.

Ville en décroissance démographique suite à la fermeture d'une industrie des pâtes et papiers. Le contexte actuel dénote des problèmes d'ordre socio-économique.

Desservie par un centre de santé; besoin de mettre l'accent sur le bien-être de la population et surtout des familles.

Présence de services spécifiques dédiés à la DI-TED et DP de même que pour les enfants présentant des retards de développement (particulièrement le langage).

Ententes avec les CR de l'Abitibi-Témiscamingue signées et effectives.

---

<sup>18</sup> Les données populationnelles sont tirées de Statistique Canada, recensement 2006.

### ***Centre de santé René-Ricard de Chapais***

Centre ayant les missions suivantes : CLSC, CH, CR en services externes DI-TED et dépendances.  
La population de Chapais est de 1630 habitants.

Ville en décroissance démographique.

La proportion de personnes âgées de 65 ans et plus est supérieure à la moyenne québécoise dans cette communauté.

Présence des services du SAD, de suivis variés en enfance, adolescence et adulte au plan psychosocial.

Le but des actions est de soutenir le développement de la communauté.

Ententes avec les CR du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont à spécifier.

### ***Centre de santé de Chibougamau***

Centre ayant les missions suivantes : CLSC, CH, CHSLD, CR en services externes DI-TED et dépendances.

La population de Chibougamau est de 7563 habitants.

Chibougamau constitue la ville la plus peuplée de la région. Le renouvellement des générations, l'enracinement dans le milieu et les projections démographiques ont comme finalité l'accentuation des services auprès des personnes de 65 ans et plus.

Travailler à développer le continuum de services.

Ententes avec les CR de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean sont à spécifier.

## **5.3. Trajectoires de services**

Modèles de trajectoires de services pour les clientèles en DI-TED, en DP et pour les enfants présentant un retard de développement (voir le document *Guide d'application du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, produit par le CRSSS de la Baie-James).

## **5.4. Équipe d'intervention jeunesse (ÉIJ)**

Pour notre région, une coordonnatrice de l'ÉIJ est en place et a deux mandats principaux :

- Recevoir les demandes concernant la situation complexe d'un enfant et de sa famille et voir à la mise en place, à la coordination et à l'évaluation des interventions d'une ÉIJ créées particulièrement, afin d'assurer la réponse aux besoins de ce jeune et de ses parents.
- Mobiliser les partenaires, gestionnaires et intervenants des réseaux de la santé et des services sociaux, du milieu scolaire et des organismes communautaires, afin d'identifier et d'actualiser des stratégies et des moyens pour augmenter et améliorer le travail de concertation.

La coordonnatrice s'assure aussi de l'actualisation d'un plan de services individualisé (PSI) ou d'un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) dans toutes les situations qui le requièrent.



## 5.5. Lien avec les autres programmes spécifiques

Dans la plupart des cas, c'est à l'intérieur des PSI que les collaborations avec les équipes des autres programmes généraux ou spécifiques s'arriment. Le travail en interdisciplinarité et la collaboration des différents intervenants permettent de répondre adéquatement aux divers besoins de l'utilisateur et de sa famille.

### *Santé mentale*

Les personnes présentant une déficience quelconque peuvent aussi vivre simultanément des problématiques reliées à la santé mentale. Elles requièrent donc les services de ces deux programmes. Les services en santé mentale visent à donner des services aux personnes présentant des problèmes de santé mentale, afin qu'elles obtiennent une réponse appropriée à leurs besoins. Le programme regroupe les troubles mentaux graves et modérés, de même que les problèmes de santé mentale associés à la détresse psychologique ou à un niveau d'incapacité qui interfèrent de façon significative dans les relations et les compétences sociales de la personne.

Il est important de prévoir des corridors et des mécanismes de services avec les intervenants dédiés aux suivis en santé mentale. Le volet de l'évaluation diagnostique requiert également les services de ce programme, en psychiatrie ou pédopsychiatrie, pour les personnes susceptibles de présenter une DI ou un TED.

### *Santé physique*

Les personnes ayant une déficience ont des besoins, au plan de la santé physique, qui correspondent aux besoins de l'ensemble de la population. Le programme de santé physique fait appel à des soins de santé physique dits généraux. Par contre, un arrimage doit être fait afin de permettre aux personnes ayant une déficience d'avoir accès à ces services, tout en s'assurant que ceux-ci sont adaptés à leur situation et à leurs besoins. Que ce soit par le biais d'un accompagnateur, ou par la mise sur pied de procédures particulières, le droit de l'utilisateur à ce service doit être respecté.

### *Dépendances*

Les problèmes de dépendances peuvent également affecter des personnes présentant une DI, un TED ou une DP. Selon la situation, l'intervention préconisée peut être relativement semblable à celles qui s'adressent à la population en général, ou encore adaptée aux capacités de l'utilisateur.

### *Jeunes en difficulté (JED)*

Ce programme regroupe les services destinés aux jeunes, depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, qui présentent des problèmes de développement ou de comportement, ou qui ont des difficultés d'adaptation sociale. Il s'adresse aussi aux jeunes qui ont besoin d'une aide appropriée pour assurer leur sécurité et leur développement ou pour éviter que ceux-ci ne soient compromis. L'arrimage avec ce programme est en très grande partie relié aux suivis auprès des enfants d'âges préscolaires qui présentent un retard de développement global ou grave. Les arrimages entre le programme spécifique JED et les programmes spécifiques en DI-TED ou en DP sont beaucoup au plan du transfert de l'utilisateur d'un programme à l'autre et des arrimages qui assureront une continuité dans les services.

### *Perte d'autonomie liée au vieillissement (PALV)*

Les personnes ayant une déficience, comme toutes les autres, vieillissent et peuvent avoir des besoins en lien avec leur vieillissement. Il est donc important de prévoir des services communs entre les programmes en DI-TED, DP et le programme PALV. Bien sûr, les services du SAD sont déjà accessibles à la clientèle en déficience, mais les particularités du vieillissement restent un élément s'ajoutant aux difficultés ou aux incapacités des usagers de cette catégorie.

## 5.6. Partenaires du réseau

### *Centre jeunesse (CJ)*

Les enfants présentant une déficience peuvent aussi être victimes d'abus, de négligence ou de violence au sein de leur famille, ou encore peuvent devenir des contrevenants et ainsi se voir diriger vers un CJ. Il est alors primordial que les arrimages entre les services du CJ et ceux du centre de santé et de services sociaux (CSSS) se coordonnent, afin de bien répondre aux besoins de l'enfant.

### *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et troubles envahissants du développement du Saguenay-Lac-Saint-Jean*

Une entente-cadre est actuellement en vigueur entre le CRSSS de la Baie-James et le Saguenay-Lac-Saint-Jean, afin qu'ils puissent desservir la clientèle de notre région administrative étant donné que nous n'avons aucun CR sur notre territoire. Par contre, des ententes plus spécifiques devront être établies avec le CRDI pour convenir d'une collaboration plus précise et sur les modalités de fonctionnement entre les deux établissements, et ce, pour le secteur est du CRSSS de la Baie-James. Les ententes devraient permettre de recevoir du support-conseil du CRDI pour les intervenants du secteur est, mais aussi certains services plus spécialisés pour notre clientèle.

### *Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) de Jonquière*

Une entente-cadre est actuellement en vigueur entre le CRSSS de la Baie-James et le Saguenay-Lac-Saint-Jean, afin qu'ils puissent desservir la clientèle de notre région administrative étant donné que nous n'avons aucun CR sur notre territoire. *L'entente spécifique relative au programme des aides techniques* a d'ailleurs été signée en juillet 2009 avec le CRDP Le Parcours et vient apporter les spécificités de la collaboration entre le CRDP et le CRSSS de la Baie-James du secteur est.

### *Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de l'Abitibi-Témiscamingue Clair Foyer*

Une entente globale de collaboration a été conclue entre le CRDI de cette région et le secteur ouest du CRSSS de la Baie-James. Le CRDI s'entend pour desservir et apporter aide et soutien aux intervenants, par du soutien-conseil à distance et aux besoins, à recevoir la clientèle. Des modalités spécifiques de collaboration devraient se préciser lors de rencontres subséquentes entre les deux établissements.

### *Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) et troubles envahissants du développement (TED) La Maison de l'Abitibi-Témiscamingue*

Une entente globale entre le CR La Maison et le CRSSS de la Baie-James a été conclue et spécifie un soutien-conseil aux intervenants du secteur ouest de notre région, ainsi que la possibilité de recevoir des usagers de notre région administrative. Des ententes spécifiques devraient venir préciser les modalités de ce partenariat.

## 5.7. Partenaires intersectoriels

### *Organismes communautaires*

Les différents organismes communautaires de chacune des municipalités du CRSSS de la Baie-James sont des partenaires importants dans le continuum de services auprès de la clientèle ayant une déficience. Les collaborations existantes doivent être revues et évaluées et des ententes de service devraient être établies pour délimiter les rôles, mandats et responsabilités respectives de part et d'autre. De plus, des modalités claires de fonctionnement devraient en faire partie.

### *Centre de la petite enfance (CPE) - services de garde*

Les services de garde représentent le partenaire majeur en ce qui concerne la clientèle préscolaire et un partenaire important pour la clientèle scolaire. La collaboration entre la famille, le milieu de garde et l'établissement du réseau de la santé est absolument essentielle pour permettre une intégration positive et pour coordonner les efforts de tous pour le développement maximal de l'enfant. C'est souvent par le biais d'un PSI bien coordonné que les arrimages prennent forme, et ce, dans le but de bien répondre aux besoins de l'enfant. Le milieu de garde doit être considéré comme un des milieux de vie de l'enfant et par le fait même, faire partie intégrante des stratégies d'intervention mises en place pour celui-ci.

### ***Milieu scolaire***

Le milieu scolaire occupe également une grande partie de la vie de l'enfant présentant une déficience. Il est donc un partenaire majeur pour nos clientèles jeunesse et l'élaboration d'un PSII est incontournable. L'arrimage entre les services du réseau de la santé et des services sociaux et les services du milieu scolaire nécessite une collaboration et une coordination, afin de maximiser l'intégration et le développement de l'enfant ou de l'adolescent. Toutes les périodes de transitions vécues par le jeune au cours de son cheminement scolaire sont des moments charnières où il faut se coordonner davantage.

### ***Réseau de l'habitation***

Les besoins particuliers relatifs à l'habitation, pour les personnes ayant une déficience, sont grands. Le travail des dernières années, en termes d'intégration et de participation sociales, a amené de plus en plus de personnes à vouloir vivre de manière autonome. Malheureusement, peu de ressources répondants à leurs besoins particuliers leur permettent de réaliser cet objectif. Il est souhaitable que le réseau de la santé et des services sociaux travaille en collaboration avec le réseau de l'habitation, à développer des milieux résidentiels variés correspondant aux différents degrés de besoins des clientèles.

### ***Municipalités, dont les services de loisirs***

Les personnes présentant une déficience font partie intégrante de la communauté et aspirent elles aussi à bénéficier des activités culturelles, sociales, sportives et récréatives de leur municipalité. L'accessibilité à ces différents services est parfois ardue ou demande certaines adaptations. C'est pourquoi des ententes entre les municipalités et le réseau de la santé et des services sociaux sont nécessaires, afin de donner un accès maximal aux activités offertes à la population en général.

### ***Organismes externes de main-d'œuvre et autres partenaires du monde du travail***

L'accès à un travail rémunéré est encore difficile pour les gens qui présentent une déficience. Le réseau de la santé et des services sociaux, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) travaillent actuellement à développer des stratégies reliées à l'emploi des personnes ayant une déficience. Conformément à la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, une table régionale fut mise sur pied, dont le CRSSS de la Baie-James est partenaire dans le domaine de l'intégration au travail. Par contre, il appert évident que l'expertise en ce domaine n'est pas nôtre, et que les ressources spécialisées comme le Service externe de main-d'œuvre (SEMO), ou le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre (CAMO) par exemple, demeurent les acteurs majeurs dans ce domaine.

### ***Milieu de la justice***

Les personnes présentant une déficience peuvent, comme toute autre personne, se retrouver un jour ou l'autre à composer avec le système judiciaire. Que ce soit comme victimes ou comme contrevenantes, elles peuvent avoir besoin d'un soutien particulier leur permettant de bien comprendre et de s'assurer que leurs droits sont respectés. Les personnes ayant une DI ou un TED sont particulièrement vulnérables; il est donc important de prévoir des protocoles de collaborations avec le système judiciaire, permettant de s'assurer qu'une personne accompagnera l'utilisateur, si celui-ci le souhaite, à l'intérieur du processus judiciaire.

### ***Transport***

Le transport est un moyen important dans la réalisation de l'intégration et de la participation sociales. Une collaboration entre les services de transport (adapté ou non) et le réseau de la santé et des services sociaux permet soit l'apprentissage de l'utilisation d'un transport, soit l'adaptation de stratégies particulières répondant aux besoins de l'utilisateur.

## 6. CONCORDANCE AVEC LES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES ET RÉGIONALES

### 6.1. Politique ministérielle : *De l'intégration sociale à la participation sociale, 2001*

Le plan d'action de la politique ministérielle de soutien aux personnes ayant une DI, à leurs familles et aux autres proches comportait neuf priorités nationales :

- Adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes ayant une DI, à leurs familles et aux proches;
- Intervenir de manière précoce;
- Offrir un soutien adéquat aux familles et aux proches des personnes ayant une DI;
- Consolider les services d'adaptation-réadaptation;
- Accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes ayant une DI;
- Assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention;
- Améliorer la qualité des services;
- Coordonner les services malgré la complexité de l'environnement;
- Soutenir la mise en œuvre de la politique et son évaluation.

### 6.2. Les orientations ministérielles pour les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED), à leurs familles et à leurs proches, 2003

Le plan d'action national des services aux personnes ayant un TED, à leurs familles et leurs proches retient cinq priorités nationales :

- S'assurer d'une offre de service fonctionnelle autour des besoins de la personne et de sa famille;
- Offrir un soutien approprié aux familles;
- Accentuer le partenariat avec les autres secteurs de services publics, parapublics et communautaires;
- Donner la base d'une meilleure qualité de services;
- Soutenir la mise en œuvre des orientations et du plan d'action.

### 6.3. Politique de soutien à domicile (SAD) : *Chez soi : le premier choix, 2003*

La politique de SAD, par la vision qu'elle propose, trace la voie des actions à réaliser. Cette vision se résume ainsi :

- Le domicile doit toujours être la première option à considérer par tous les intervenants, et ce, à toutes les étapes de l'intervention;
- Le proche aidant est reconnu comme client qui a des besoins propres, comme partenaire et comme citoyen qui remplit ses obligations courantes. Son engagement est volontaire;
- L'intervention à domicile ne signifie pas seulement « offrir des services »; il faut adopter une approche de soutien en considérant la personne, son entourage et son environnement;
- Le domicile doit être un choix « neutre » financièrement pour l'usager.

La politique de SAD propose trois orientations qui en constituent les assises :

- Des services adaptés, un soutien personnalisé;
- Gérer efficacement : un partage clair des responsabilités;
- Travailler ensemble, collectivement : pour une stratégie nationale de SAD.

#### 6.4. Orientations ministérielles en déficience physique (DP), 2003

Dans le document *Pour une véritable participation à la vie de la communauté*, sept lignes directrices sont identifiées :

- La participation sociale des personnes ayant une DP comme finalité de l'ensemble des objectifs;
- Le maintien des personnes ayant une DP dans leur milieu de vie naturel;
- La nécessité d'apporter aux familles et aux proches des personnes ayant une DP le soutien nécessaire;
- La vision globale de la situation de la personne ayant une DP comme base pour la mise en œuvre des objectifs;
- Le continuum de services intégrés comme perspective pour l'organisation des services;
- Le bon service au bon moment;
- La complémentarité des programmes dédiés à la clientèle en ce qui a trait à la réponse aux besoins des personnes ayant une DP.

#### 6.5. Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, 2008

Les objectifs du plan d'accès sont :

- Assurer aux personnes ayant une déficience un accès aux services dont elles ont besoin dans des délais raisonnables;
- Optimiser et harmoniser les processus, la gestion de l'accès aux services et l'organisation des services.

### 7. LES MISSIONS DU CRSSS DE LA BAIE-JAMES

- Agence de santé et de services sociaux (ASSS) (art. 530.45 et 340 à 396);
- Centre local de services communautaires (CLSC) (art. 80);
- Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (art. 81 et 85);
- Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) (art. 83).
- CR externe, pour personnes souffrant de déficience intellectuelle (DI) ou d'un trouble envahissant du développement (TED), pour personnes alcooliques et autres personnes toxicomanes (art. 84 et 86).

### 8. ÉLÉMENTS CLINIQUES À CONSIDÉRER

#### 8.1. Étapes cliniques

- Valider la demande, c'est-à-dire préciser les attentes et les besoins de l'utilisateur et de sa famille, remplir la collecte d'informations et définir le cadre à l'intérieur duquel l'intervention s'inscrira;
- Identifier et analyser les facteurs en cause dans la situation;
- Élaborer un plan d'intervention comprenant les besoins de la personne et de sa famille, les objectifs (mesurables, quantifiables et réalistes), les moyens prévus (qui, quoi, où, comment), la durée envisagée de l'épisode de services et la révision dans un délai maximal de 90 jours;
- Mise en œuvre du plan d'intervention;
- Mesurer les résultats du plan d'intervention;
- Faire les recommandations, l'orientation et la mise sur pied d'un plan de services individualisé.

## 8.2. Standards d'accès, de continuité et de qualité

### *Standards d'accès*

L'accessibilité réfère à la disponibilité et à l'accès rapide à une gamme de services, ainsi qu'à la précocité des interventions. Les standards d'accès regroupent : l'identification des portes d'entrée, l'analyse de la demande dans un délai de trois jours calendrier, l'évaluation globale des besoins, l'identification et l'assignation aux services nécessaires, l'identification d'un intervenant pivot, la priorisation des demandes et la mise en place de délais maximaux d'accès aux services selon la priorisation.

### *Standards de continuité*

Un premier standard de continuité consiste à l'identification d'un intervenant pivot en CSSS, qui assurera le rôle de pivot à l'intérieur des services du réseau et pourra également être le lien avec les CR avec lesquels nous sommes ou serons liés par entente de service.

La définition du rôle et des responsabilités d'un intervenant pivot retenue dans le cadre des services en DI-TED et DP est la suivante :

« La fonction d'intervenant pivot est assurée dès que l'évaluation sommaire des besoins révèle la nécessité pour la personne de recevoir des services de plus d'un intervenants, établissements ou partenaires. Cette fonction peut donc être requise à long terme. Elle se renouvelle ou se transfère lors de la révision du PSI, en respectant le désir de la personne et de son représentant ».

L'intervenant pivot remplit deux rôles principaux : la coordination des services et l'intervention clinique dans son champ d'expertise professionnelle.

- **La coordination des services**

Le rôle de l'intervenant pivot est de favoriser et d'assurer la continuité des services à l'utilisateur ainsi que la concertation des membres de l'équipe au regard du PSI ou du PSII. Il soutient et accompagne l'utilisateur et ses proches tout au long du continuum de services. Cette responsabilité s'étend à l'ensemble des services de santé et des services sociaux. Il coordonne, mobilise et veille à l'ordonnancement des interventions entre le réseau de la santé et des services sociaux, les milieux communautaires et les autres secteurs (transport, emploi, milieu scolaire, CPE, etc.).

- **L'intervention clinique**

En grande partie, l'intervenant ayant la fonction de pivot doit consacrer son temps aux activités cliniques reliées aux services à l'utilisateur.

Au plan des responsabilités, l'intervenant pivot :

- S'assure d'une collaboration entre les intervenants, dès le processus d'évaluation globale des besoins, incluant le processus d'évaluation diagnostique;
- S'assure de l'élaboration, de l'application, de la réalisation et de la révision du PSI et de l'atteinte des objectifs;
- Encourage les échanges entre les professionnels concernés;
- Fait circuler l'information entre toutes les personnes concernées (les usagers, les proches, les intervenants);
- Convoque les rencontres interdisciplinaires et assure le bon fonctionnement de cette rencontre;
- S'assure de la mise en place et de la coordination du premier PSI (si indiqué);
- Se réfère à la personne désignée (gestionnaire, supérieur) lors d'une difficulté reliée à l'élaboration ou à la réalisation du plan d'intervention (PI) interdisciplinaire ou du PSI;
- Soutient et accompagne la personne et sa famille dans son cheminement;
- Négocie et arrime les services prévus à l'utilisateur avec les professionnels, les établissements ou les organismes concernés.

Au-delà des responsabilités mentionnées ci-dessus, l'intervenant pivot n'est pas responsable des PI spécifiques de chaque professionnel. Ceux-ci demeurent entièrement responsables de leurs PI élaborés suivant les normes de leur profession.

Un deuxième standard de continuité est la mise sur pied de PI, de PSI et de PSII. L'élaboration d'un PI est une obligation légale pour les intervenants du réseau; chaque usager doit bénéficier d'un PI, réalisé en collaboration avec l'usager et sa famille, et comportant les objectifs poursuivis, les moyens utilisés, les personnes responsables et le délai envisagé. Chacun des professionnels doit élaborer un PI avec l'usager et le rendre effectif. Les PI doivent être révisés au maximum dans les 90 jours suivant sa signature. Dans les cas où plusieurs intervenants sont impliqués auprès de l'usager, l'élaboration d'un PSI devient essentielle. Il permettra d'établir les champs d'intervention respectifs, les modalités de collaboration et de coordonner le tout. C'est l'intervenant pivot attribué à l'usager qui a la responsabilité de prévoir, organiser et animer la mise en place d'un PSI et de prévoir la réévaluation. L'atteinte des objectifs du PSI devrait être le déclencheur de la fin de l'épisode de services, à moins que de nouvelles données aient fait émerger un autre besoin devant être traité maintenant.

Un troisième standard de continuité est l'opérationnalisation des ententes de service qui permet aux clients de passer d'un service de première ligne à un autre de deuxième ligne sans interruption ou rupture dans le service.

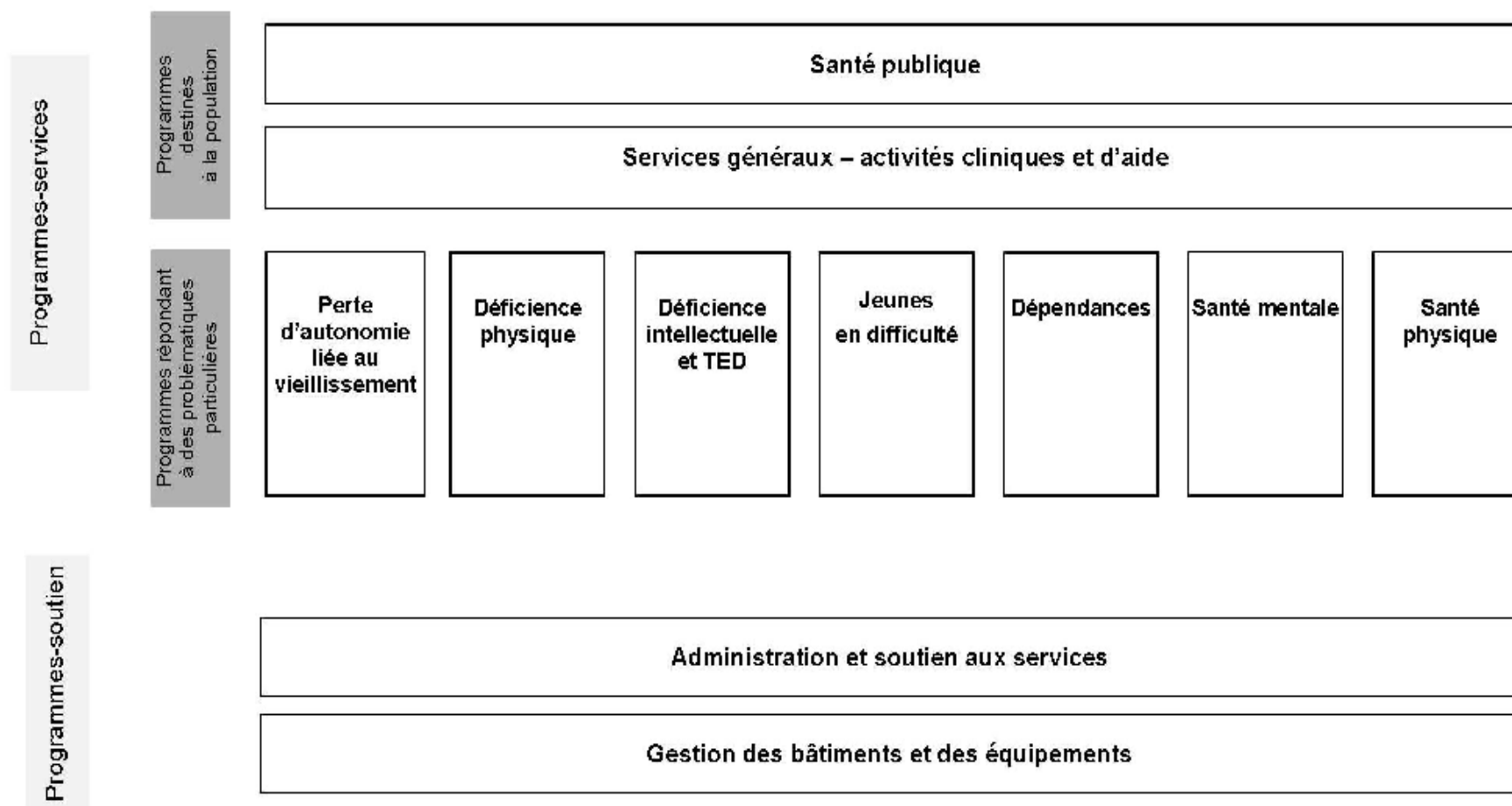
### ***Standards de qualité***

- S'assurer de la qualité des services donnés par des professionnels compétents, ayant la formation requise pour exécuter le travail;
- Amélioration continue dans les programmes et l'organisation des services;
- L'utilisation d'outils qui sont reconnus efficaces, efficients et performants, et ce, tant pour l'évaluation que pour l'intervention;
- Offrir aux intervenants de la formation continue, afin de développer leur expertise.

## 9. GAMME DE SERVICES À OFFRIR

### 9.1. Configuration des programmes-services<sup>19</sup>

#### CONFIGURATION DES PROGRAMMES



<sup>19</sup> JUHEL, Amélie et Hervé ANCTIL. *L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2004, p 11



## 9.2. Offre de service en déficience intellectuelle (DI) et trouble envahissant du développement (TED)

La définition de l'offre de service comporte une gamme de services et de mesures assurant l'intégration sociale de la personne et favorisant sa participation sociale.

La gamme de services et de mesures à développer et à consolider doit soutenir la réalisation des habitudes de vie chez la personne. Les services et mesures sont offerts par le CSSS, le CRDI et divers partenaires, selon diverses modalités.

### *La prévention*

Les causes de la DI et des TED sont encore mal connues. Pour la DI, la prévention fait référence à des interventions directement liées à la DI, dont le dépistage des maladies métaboliques, les interventions chirurgicales pour contrer l'hydrocéphalie, la prévention de l'exposition à des substances toxiques, etc. Pour les TED, un consensus se dessine pour admettre la multiplicité des causes des TED et leur origine neurologique. Le champ d'intervention de la prévention doit prévoir des modalités de soutien pour les parents ou les futurs parents dans chacune de nos installations.

### *Accueil-évaluation- orientation-référence (AEOR)*

- **Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès**

Dans les cas de personnes présentant une DI ou un TED déjà diagnostiqués, la porte d'entrée est soit l'accueil psychosocial ou l'accueil du SAD, selon les installations. Le mécanisme d'accès a été établi en tenant compte des standards imposés par le plan d'accès : l'utilisateur doit être rencontré et sa demande évaluée dans les trois jours calendrier suivant la réception de sa demande. Une évaluation de la demande (analyse de la demande psychosociale I-CLSC) et des besoins globaux (outil d'évaluation multiclientèle (OEMC) – formulaire *Prise de contact* vert pour les adultes et les enfants) doivent être remplis. L'analyse de la demande permet aussi de préciser les attentes de la personne, de sa famille et de ses proches, de recueillir des informations concernant les projets de vie du client et de sa famille. Une priorisation de la demande peut ensuite être conclue. L'assignation aux différents services nécessaires se fait dès l'étape de l'accueil, de même que la désignation d'un intervenant pivot. L'utilisateur doit recevoir une réponse écrite de la décision rendue.

### *Le soutien aux familles*

- **Soutien psychosocial aux proches dès l'annonce du diagnostic**

Chacune des installations devra prévoir et établir un protocole d'annonce de diagnostic et s'assurer que les proches et l'utilisateur reçoivent tout le soutien nécessaire dans l'attente d'un résultat et à l'annonce du diagnostic. L'intervenant pivot au dossier, lors de l'étape de l'évaluation diagnostique, doit s'assurer de la présence d'un intervenant de l'équipe dédiée DI-TED qui pourra accompagner les parents tout au long du processus, leurs fournir toute l'information utile et ainsi assurer un transfert personnalisé vers ces services. Les familles et les proches doivent recevoir de l'information pertinente et juste concernant les impacts de tels diagnostics et sur les ressources pouvant les aider. L'adaptation de la fratrie, avec ce frère ou cette sœur aux besoins particuliers, est sujette à interventions pour développer des stratégies pour mieux vivre ce quotidien.

- **Assistance aux rôles parentaux**

L'assistance aux rôles parentaux est un service pour aider les parents à acquérir ou maintenir des méthodes éducatives adaptées aux besoins particuliers de leur enfant. C'est un service qui doit être donné par l'équipe dédiée DI-TED et être disponible de manière épisodique selon les besoins des parents. Le service peut être offert au domicile des usagers ou au centre de santé, selon les besoins. Les intervenants doivent aussi s'attarder à diminuer le stress parental vécu à l'intérieur de la famille, et au besoin revoir les mesures de répit offertes à ceux-ci ou trouver d'autres alternatives.

### ***L'évaluation diagnostique des déficiences et des aptitudes***

L'évaluation diagnostique concernant les problématiques de DI ou de TED doit être effectuée le plus tôt possible. Il convient de préciser que nos installations ne possèdent pas toutes l'expertise nécessaire et tout le personnel pour effectuer seules ce type d'évaluation. Toutefois, les évaluations diagnostiques doivent être faites par une équipe multidisciplinaire, selon les recommandations du *Guide des pratiques exemplaires* et à partir de tests standardisés, reconnus efficaces pour ces clientèles. Durant l'investigation, il importe que tous les professionnels impliqués partagent leur expertise, dans le souci d'offrir un portrait fonctionnel global de la personne, en plus d'assurer le lien avec le corps médical. Il serait d'ailleurs fort pertinent que les systèmes de visioconférence et de téléadaptation puissent être mis à contribution pour des discussions en équipe multi entre les intervenants du CR et ceux du CSSS. Les intervenants de l'accueil ou des services psychosociaux impliqués au dossier soutiennent les parents pendant la période d'attente du diagnostic et voient à appliquer le protocole d'annonce du diagnostic de l'établissement.

*Les tests ou outils ciblés comme nécessaires pour des pratiques exemplaires pour l'évaluation en DI - TED se retrouvent à l'annexe 1.*

- **Évaluation des besoins des familles et des proches**

L'évaluation des besoins des familles et des proches doit faire partie du suivi, dès l'étape de l'évaluation de la demande et ensuite de manière régulière en réévaluation. Les parents, grands-parents, frères et sœurs peuvent vivre des difficultés associées à la déficience de l'usager; que ce soit des besoins financiers, psychosociaux ou autres, ils doivent être identifiés et analysés afin d'y répondre du mieux possible. Une collaboration étroite entre l'équipe dédiée DI-TED et l'équipe qui gère les programmes aux personnes handicapées (PPH) doit permettre de trouver des réponses à ces besoins et de réajuster les services, selon les besoins de la famille et des proches.

- **Soutien aux parents présentant des limitations intellectuelles**

Dans un premier temps, les usagers peuvent bénéficier du suivi offert par le biais des services intégrés en périnatalité et pour la petite enfance (SIPPE) du CSSS. Les intervenants de ce programme peuvent assurer un suivi intensif pendant la période prénatale et postnatale, permettant aux parents d'apprendre leur nouveau rôle. Par le fait même, cela assure un certain filet de sécurité autour de la nouvelle famille. Les suivis SIPPE peuvent s'échelonner jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 5 ans. L'intervenant aux services dédiés en DI-TED demeure tout de même un intervenant privilégié auprès de l'usager pour les autres sphères de sa vie et joue un rôle clé dans le soutien aux intervenants des SIPPE pour l'adaptation de leurs interventions.

Au-delà du premier service décrit ici, l'intervenant de l'équipe dédiée en DI-TED verra à soutenir le (s) parent (s) dans ses responsabilités parentales et offrira les mesures qu'il jugera nécessaires pour répondre aux besoins de l'enfant et compenser les incapacités du ou des parent (s).

- **Élaboration du plan d'intervention (PI) – plan de services individualisé (PSI) – plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)**

L'article 102, de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), prévoit qu'un établissement doit élaborer un PI afin d'identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront être fournis à l'usager. Le PI est donc entrepris dès qu'un suivi est en cours avec un usager et il est élaboré avec l'usager et sa famille. Il précise les engagements pris de part et d'autre. L'élaboration d'un PI est une obligation légale et il doit être révisé aux trois mois.

Le PSI permet de planifier et de coordonner les services qui sont offerts par plusieurs intervenants de la santé et des services sociaux. Le PSII, quant à lui, permet de planifier et de coordonner les services qui sont offerts par plusieurs intervenants de différents milieux. Les PSI et PSII viennent clarifier les rôles et mandats de chacun. Le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience vient ajouter une obligation qui est de prévoir les périodes de transition dans les PSI et les PSII. Cela fait référence aux périodes suivantes :

- L'entrée au service de garde;
- L'entrée à l'école;
- Le passage du primaire au secondaire;
- Le passage de l'école à la vie active;
- Le changement de milieu de vie.

### ***La détection***

Regroupe des activités effectuées par les intervenants de l'équipe dédiée, mais aussi par d'autres intervenants des programmes généraux comme les services de réadaptation (ergothérapie, orthophonie, physiothérapie), dans le cadre d'activités de stimulation, d'intervention dans les familles, les CPE, les écoles ou autres, ce qui permet d'intervenir précocement. La détection des retards passe également par le Service de santé parentale et infantile (SPI) et les bureaux de médecins qui doivent assurer une surveillance de routine du développement des enfants. Tous ces aspects de la détection doivent faire partie d'une structure à l'intérieur de laquelle les installations s'assurent de coordonner le tout et de soutenir les intervenants en place.

Certains outils de dépistage doivent être intégrés à la pratique régulière. Par exemple, le *Modified Checklist for Autism in Toddlers* (M-CHAT), outil de dépistage des TED, devrait être fait avec les parents d'enfants qui présentent déjà un profil préoccupant et dont les parents ou l'entourage s'inquiètent. La grille d'évaluation du développement (GED) devrait être remplie par l'accueil, afin de déterminer si l'enfant présente ou non un retard significatif nécessitant une intervention. Finalement, le document *La boîte à outils du médecin*, permettant de détecter les enfants susceptibles de présenter un TED, dans le cadre de leur pratique quotidienne.

### ***La stimulation et l'intervention précoces***

Ce volet s'adresse aux enfants présentant un retard global ou grave de développement. Les interventions visent à diminuer les conséquences du retard de développement chez l'enfant, de même qu'à soutenir la famille et les proches afin qu'ils puissent évoluer de manière harmonieuse<sup>20</sup>.

La stimulation et l'intervention précoces font appel à plusieurs domaines d'activités qui doivent répondre, le plus tôt possible, à l'ensemble des besoins. La stimulation précoce agit sur l'ensemble des composantes du vécu de l'enfant, de sa famille et de son environnement, alors que l'intervention précoce agit sur l'enfant dans le but d'actualiser au maximum son potentiel. De là ressortent deux grands axes d'intervention : éducative et thérapeutique.

L'intervention précoce, pour être efficace, demande une intensité de service particulière, surtout pour les jeunes présentant un TED. En CSSS, l'organisation des services devrait permettre d'offrir cinq heures par semaine. À cette fin, le CRSSS de la Baie-James a élaboré un programme de stimulation et d'intervention précoces, où l'on retrouve tout le descriptif de la clientèle admissible et les outils structurant la prestation des services.

---

<sup>20</sup> CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN, *Programmation en intervention précoce pour les enfants de 0 à 5 ans présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle*, Saguenay, CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2008, acétate 9

### ***L'adaptation et la réadaptation***

Compte tenu de notre situation particulière (aucun CR sur notre territoire) et de notre situation géographique, nous devons endosser une partie de ce mandat. Les intervenants des équipes dédiées devront travailler à développer chez l'usager des capacités personnelles dans différents domaines, de manière à le maintenir le plus possible dans un contexte de participation sociale. C'est le développement des capacités de la personne dans les différents domaines comme : l'autonomie, la motricité, la communication, la socialisation, la cognition et le développement de comportements personnels et sociaux adéquats. Tout ce volet doit aussi se travailler en collaboration avec les partenaires des autres établissements impliqués, à l'intérieur du PSI.

### ***Le soutien à domicile***

Les personnes présentant une DI ou un TED peuvent recevoir des services à domicile, dans le but de compenser les limitations fonctionnelles quant aux activités de la vie quotidienne (AVQ), et ce, selon leurs besoins (évalués à partir de l'OEMC). Le but étant de maintenir et d'accroître la qualité de vie de ces personnes et de leur entourage. L'équipe du SAD fait donc partie prenante de l'élaboration et de l'application du PSI ou du PSII.

- **Les soins et les services professionnels**

Comprennent les services médicaux, les soins infirmiers, les services de nutrition, les services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, audiologie), les services d'inhalothérapie, les services psychosociaux et les services d'organisation communautaire.

- **Les services d'aide à la personne**

Les services d'assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.

Les services d'aide domestique : entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, l'entretien des vêtements, lessive, etc.

Les activités de soutien civique : services requis pour compenser un manque de capacité face aux exigences sociales de la vie quotidienne, telle l'aide pour l'administration du budget, remplir des formulaires (fait par une auxiliaire du centre de santé obligatoirement pour les personnes présentant une limitation intellectuelle).

Les services de popote, d'accompagnement, les visites d'amitié, etc.

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

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

- **Le soutien technique**

Comprend à la fois les fournitures médicales et spécialisées, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne puisse demeurer ou retourner à domicile.

- **Les services aux proches aidants**

L'appui aux tâches quotidiennes : ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, l'aide aux devoirs, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle, l'accompagnement et les services d'interprétation tactile et visuelle.

Les services psychosociaux : ces services permettent aux proches aidants de faire face à l'adaptation qu'entraîne - que nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, à toutes les étapes (diagnostic, traitement, réadaptation, etc.) Ces services s'adressent également aux frères et sœurs et à l'entourage.

Les services d'organisation communautaire : offerts par l'instance locale. Ils sont une façon d'intervenir qui vise à sensibiliser, mobiliser, structurer et organiser un milieu pour que celui-ci puisse se donner de nouveaux pouvoirs et services. Permet aux communautés de se renforcer en créant des réseaux de support, d'entraide et de solidarité.

À ces services peuvent s'ajouter certaines particularités **exclusives à l'admission aux PPH**, suite à une évaluation globale des besoins réalisée par l'intervenante attitrée :

Le répit : ce service procure aux proches aidants un temps de détente afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité.

Gardiennage (*dans le cas d'un enfant*) ou présence-surveillance (*dans le cas d'un adulte*) : ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.

Dépannage : ce service permet aux proches aidants de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est donc temporaire et généralement de courte durée.

### ***L'intégration sociale***

Le soutien à la participation sociale correspond aux besoins de soutien ponctuel ou continu des personnes présentant une DI ou un TED pour leur participation sociale. Il est généralement bien desservi par les organismes communautaires du milieu, mais peut demander le soutien des intervenants du CSSS. Il correspond à des activités d'aide à la reconnaissance et à la défense des droits, à l'accompagnement dans différentes démarches tels les soins de santé, le transport, l'alimentation. Il correspond également à de l'accompagnement pour participer à différentes activités, dont les loisirs, le soutien civique et les visites d'amitié pour les personnes en milieu de vie autonome.

- **L'intégration en service de garde et l'intégration aux services préscolaires**

Les services doivent, en collaboration avec les milieux de garde et les autres milieux de vie de l'utilisateur, voir à ce que l'intégration et l'insertion sociale se passent bien. C'est par un soutien à ces milieux, à la famille et à l'utilisateur que s'effectue ce mandat. On entend par soutien, un accompagnement relié aux besoins de l'utilisateur, mais aussi aux besoins du milieu, de manière à ce que ceux-ci puissent bien comprendre et intervenir auprès de l'utilisateur et ainsi améliorer la qualité de son intégration. C'est aussi par l'évaluation et les réévaluations régulières du fonctionnement de l'enfant, de manière à ne pas abandonner les milieux et à les laisser seuls face à de nouvelles situations. La prévision et la planification des périodes de transitions incluses dans les PSI devraient permettre que des services coordonnés soient mis en place, afin d'assurer une bonne intégration. Les équipes dédiées aux services en DI-TED sont en grande partie responsables de ce volet, et peuvent selon les besoins, demander le soutien des CR avec lesquels nous sommes (ou nous serons) liés par entente de service.

- **L'intégration résidentielle**

C'est le champ d'intervention qui consiste à rendre possible la vie en logement. Ce sont les intervenants dans les équipes dédiées, en collaboration avec le milieu de l'éducation, les organismes communautaires et le milieu de vie du jeune, qui doivent travailler à développer les habiletés requises à la réalisation de cet objectif. Ce volet s'intègre particulièrement bien dans les plans de transition de l'école à la vie active (TEVA). Des stratégies pour compenser les incapacités et des recommandations d'adaptation font également partie de cet objectif. La collaboration avec les services d'ergothérapie peut également être bénéfique dans ce domaine, de même que les services d'auxiliaires familiales au SAD. Les équipes dédiées devraient, à l'intérieur de ce volet, accompagner l'utilisateur dans ses apprentissages et collaborer avec les autres partenaires jusqu'au dénouement de l'intégration en appartement de l'utilisateur, où l'intervenant de l'équipe dédiée deviendra un acteur plus présent dans la consolidation des apprentissages et du maintien des acquis. Notons que nous ne possédons pas, dans la région, de logements supervisés, ce qui peut limiter le nombre d'utilisateurs susceptibles de profiter d'une telle autonomie.

- **L'intégration socioprofessionnelle**

Ces services visent à offrir aux personnes l'aide nécessaire au développement de leurs capacités de travail et de leur autonomie fonctionnelle. Le réseau de la santé et des services sociaux est dans ce domaine un partenaire au plan du suivi de la personne et collabore à ce titre aux services. Il est aussi impliqué dans le PSI à titre d'intervenant pivot afin de s'assurer que les services nécessaires à la transition soient en place. La responsabilité se partage avec les acteurs du marché du travail, qui sont précisés dans la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* produite par le MESS.

### ***La protection sociale***

D'abord par la prévention, la détection et l'élimination des situations d'abus, de négligence et de violence, par une intervention permettant de créer un filet de sécurité autour des personnes plus vulnérables comme les personnes ayant une DI ou un TED. La réalisation de ce volet est une responsabilité collective et devrait se faire en collaboration avec les organismes communautaires de nos territoires. Ce sont des activités de prévention, de dénonciation et de sensibilisation afin de soutenir les personnes ayant une DI ou un TED pour assurer leur intégrité. Le partenariat vise le développement d'outils et de mesures assurant aux personnes un filet de sécurité adéquat dans le respect de leurs droits.

Un autre volet de la protection sociale est l'accueil et le traitement des personnes dans le système judiciaire. Les personnes présentant une DI ou un TED peuvent se retrouver dans le système de justice comme victime ou comme contrevenante. Comme victime, l'usager peut et doit bénéficier des services du Centre d'aide aux victimes d'actes criminels (CAVAC) et y recevoir des services d'aide et soutien. Comme contrevenante, l'intervenant de l'équipe dédiée doit, avec le soutien du CRDI avec lequel l'établissement est lié par entente de service, apporter aide et soutien à l'usager et s'assurer du respect de ses droits. Des mesures permettant la collaboration et la sensibilisation auprès du système judiciaire devraient aussi faire partie des actions à mener par le CRSSS de la Baie-James (il serait pertinent d'envisager un protocole d'entente avec le système de justice « policiers, avocats, juges, etc. », afin de déterminer un mode de fonctionnement permettant à chacun de jouer son rôle respectif).

### ***Les alternatives au domicile familial***

Pour les personnes de moins de 18 ans, il importe de mettre en place les services assurant le maintien de l'enfant dans sa famille. Pour les adultes, ce n'est pas tant le maintien dans leur milieu familial qu'il faut privilégier, mais plutôt l'accès à un véritable chez soi selon leur volonté. Cela peut prendre diverses formes : logement avec soutien gradué, appartement supervisé, logement social avec soutien communautaire, coopérative de solidarité, les contrats de voisinage, etc. Pour l'enfant comme pour l'adulte, la pérennité de ces projets nécessite la convergence des services de SAD, de soutien communautaire et des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.

Il est requis d'assurer, pour certaines personnes à un moment ou l'autre de leur vie, un milieu de vie substitut transitoire ou permanent.

### ***Les alternatives au travail et l'intégration communautaire***

Des personnes présentant une DI ou ayant un TED n'ont pas l'intérêt ou les aptitudes pour occuper un emploi. Toutefois, leur besoin de se réaliser n'en est pas moins présent. Il faut donc prévoir un domaine d'intervention qui propose des alternatives au travail pour ces personnes. Il s'agit d'une gamme d'activités variées, de nature contributive et valorisante. Les activités peuvent être de tous genres : de bénévolat, artistique, éducatif, récréatif, sportif, etc. Elles peuvent se tenir de jour, de soir ou de fin de semaine et se réalisent dans et avec la communauté où vit la personne. Les alternatives au travail pour les adultes visent à maintenir et consolider tant les habiletés de la personne dans les différentes sphères des comportements adaptatifs qu'un réseau social significatif autour de la personne.

### ***L'intervention en situation de crise***

Elle vise la planification de mesures pour faire face à des situations de désorganisation importantes et peu prévisibles. L'intervention en situation de crise est disponible 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Pendant les heures ouvrables des centres de santé, l'urgence sociale se fait soit par les services d'AEOR pour les usagers qui ne sont pas déjà en suivi, soit par les équipes dédiées aux services en DI-TED. En soirée, de nuit et pendant les heures de fermeture des CSSS, c'est le Service Info-Social qui assure le service et délègue, si besoin est, un intervenant de l'équipe d'urgence psychosociale sur place pour le secteur est. Les clientèles vulnérables comme les personnes présentant une DI ou un TED doivent être inscrites comme clientèle à risque par leur intervenant principal (souvent par l'intervenant pivot).

### ***Autres services***

- **Services pour les usagers présentant des troubles graves du comportement (TGC)**

Ce service associé à la deuxième ligne et parfois même à la troisième ligne devrait faire partie des ententes de service avec les CRDI. L'implication de l'ÉIJ (pour les usagers de moins de 18 ans ou de 21 ans, s'ils fréquentent encore le milieu scolaire) ou de l'équipe d'intervention en santé mentale et l'équipe dédiée en DI-TED sont généralement nécessaires avec ce genre de problématique et la collaboration entre les différents établissements et services est nécessaire. L'évaluation spécialisée pouvant être effectuée par le CR permettra l'élaboration de stratégies pouvant être utilisées pour favoriser l'intégration sociale de l'utilisateur.

- **Services spécialisés**

Les services demandant une expertise particulière et plus pointue comme les services de psychologie, de sexologie, d'ergothérapie et d'orthophonie spécialisés pour les clientèles en DI-TED seront donnés par le CR avec lequel le centre de santé sera lié par entente de service. Cette dernière devra préciser les modalités de collaboration entre les deux établissements. Le CR effectuera les évaluations ou réévaluations et pourra ensuite orienter et soutenir l'équipe du CSSS dans ses interventions.

- **Services pour les troubles concomitants**

Services spécialisés et surspécialisés qui demandent un niveau d'expertise particulier. C'est donc par le biais de nos ententes de service avec les CR que nous desservirons ces usagers. Bien sûr, cela n'empêche pas que cette clientèle se retrouve à l'intérieur de nos services, et ce, conditionnellement à ce que la sécurité de l'utilisateur, de son entourage et de l'intervenant ne soit pas compromise. Dans de tels cas, le soutien des CR est visé pour trouver des stratégies aidantes pour l'utilisateur.

### ***Le soutien-conseil***

Ce champ d'intervention permet d'offrir aux intervenants et organismes de services publics l'expertise afin qu'ils adaptent leurs services, de façon à accueillir et interagir avec les personnes présentant une DI ou avec celles ayant un TED. Le soutien-conseil s'exerce sur une base individuelle, dans la relation entre la personne et un environnement, ainsi que sur une base collective par le biais d'activités de sensibilisation, d'information ou de formation.

9.3. Tableau des responsabilités respectives relatif aux services en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED)

SERVICES ACTIVITÉS	ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES RESPONSABLES	ÉTABLISSEMENTS OU ORGANISMES PARTENAIRES
Services généraux	CSSS	
Prévention et détection	CSSS (accueil, SPI, réadaptation, équipe médicale)	Services de garde, milieu scolaire
Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès (Information, orientation, référence, accès)	CSSS (accueil)	CRDI (selon les modalités du plan d'accès)
Soutien psychosocial aux proches dès l'annonce du diagnostic	CSSS Intervenant pivot	CRDI ÉQUIPE MÉDICALE
Assistance aux rôles parentaux	CSSS	CRDI
Évaluation diagnostique	CSSS	CRDI
Évaluation des besoins des familles et des proches	CSSS (accueil, équipe dédiée DI-TED et PPH)	PARTENAIRES IMPLIQUÉS
Soutien aux parents présentant des limitations intellectuelles	CSSS	
Élaboration et mise en œuvre du PI, PSI et PSII	CSSS (intervenants au dossier, intervenant pivot et/ou coordonnatrice ÉIJ).	Partenaires aux dossiers quels qu'ils soient.
Stimulation et intervention précoces	CSSS	ORGANISMES COMMUNAUTAIRES CRDI
Adaptation – réadaptation	CSSS (équipe dédiée et réadaptation)	Organismes communautaires CRDI
Soutien à la participation sociale	CSSS	Organismes communautaires
Soutien à domicile	CSSS (SAD)	Équipe médicale Entreprise d'économie sociale
Soutien à l'intégration dans les différents milieux de vie	CSSS (équipe dédiée)	CSSS (PPH) Organismes communautaires. CH (lit de dépannage)
Services d'intégration résidentielle	CSSS	CRDI
Services d'intégration socioprofessionnelle	MESS CRDI	CSSS Organismes communautaires
Protection sociale	CSSS CH Organismes communautaires Milieu scolaire	
Hébergement	CSSS (RTF-RI)	CRDI (2) lits à Matagami
Intervention en situation de crise	CSSS (accueil et équipe d'urgences sociales) Info-Social	CRDI Équipe médicale Services préhospitaliers Policiers CJ
Services pour les usagers présentant des TGC	CRDI	CSSS
Services spécialisés	CRDI	CSSS
Services pour les troubles concomitants	CRDI	CSSS
Services de soutien-conseil	CSSS	CRDI

\*\* Puisque certaines ententes sont à finaliser, nous serons ensuite en mesure de bien statuer sur les responsabilités respectives.



#### 9.4. Offre de service en déficience physique (DP)

L'offre de service du CRSSS de la Baie-James couvre l'ensemble des services spécifiques, spécialisés et surspécialisés aux personnes ayant une DP. En raison de l'absence de centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) sur le territoire du Nord-du-Québec, le CRSSS de la Baie-James offre certains services spécialisés, dans le respect des limites d'intensité et de connaissance que nous pouvons fournir (voir la section *Guide de réflexion pour le recours aux services spécialisés et surspécialisés d'un autre établissement*). La collaboration avec les CRDP spécialisés et surspécialisés est donc très importante.

##### **Prévention**

La prévention de la DP passe par la promotion des comportements sains et sécuritaires : les programmes en périnatalité, le suivi médical, les programmes de CSST, les campagnes de prévention de la SAAQ et les programmes de prévention de santé publique.

##### **Accueil-évaluation-orientation-référence (AEOR)**

- **Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès**

Dans les cas de personnes présentant une DP déjà établie, la porte d'entrée est soit l'accueil psychosocial ou l'accueil du SAD, selon les installations. Le mécanisme d'accès a été établi en tenant compte des standards imposés par le plan d'accès. L'utilisateur doit être rencontré et sa demande évaluée dans les trois jours calendriers suivants la demande. Une évaluation de la demande (analyse de la demande psychosociale I-CLSC) et des besoins globaux (OEMC – formulaire *Prise de contact* vert pour les adultes et les enfants) doivent être remplis, de même qu'une priorisation de la demande, des assignations aux programmes nécessaires, l'identification d'un intervenant pivot. Une réponse écrite de la décision rendue doit être acheminée à l'utilisateur. L'analyse de la demande permet aussi de préciser les attentes de la personne, de sa famille et de ses proches, de recueillir des informations concernant les projets de vie de l'utilisateur et de sa famille.

##### **Le soutien aux familles**

- **Soutien psychosocial aux proches dès l'annonce du diagnostic**

L'intervenant responsable des PPH doit s'assurer que les proches aient accès, si nécessaire, au soutien psychosocial dès l'annonce du diagnostic entraînant des incapacités significatives et persistantes. Les familles et les proches doivent recevoir de l'information pertinente et juste concernant les impacts de tels diagnostics et les ressources pouvant les aider. L'intervenant pivot au dossier, lors de l'étape de l'évaluation diagnostique, doit s'assurer que les parents soient accompagnés tout au long du processus, leurs fournir toute l'information utile et ainsi assurer un transfert personnalisé vers les services nécessaires.

- **Assistance aux rôles parentaux**

L'assistance aux rôles parentaux est un service pour aider les parents à acquérir ou maintenir des méthodes éducatives adaptées aux besoins particuliers de leur enfant. C'est un service qui doit être disponible de manière épisodique selon les besoins des parents. Le service peut être offert au domicile des usagers ou au centre de santé selon les besoins. Les intervenants doivent aussi s'attarder à diminuer le stress parental vécu à l'intérieur de la famille et, au besoin, revoir les mesures de répit offertes à ceux-ci ou trouver d'autres alternatives.

## *L'évaluation diagnostique des déficiences et des aptitudes*

- **Soutien au diagnostic**

Les services diagnostiques en déficience sont endossés par les services généraux de santé physique, ainsi que les partenaires du réseau. Selon les besoins identifiés par le médecin traitant, les équipes du CRSSS de la Baie-James peuvent venir en aide à l'établissement du diagnostic à l'intérieur des outils et des connaissances dont ils disposent.

- **Évaluation des déficiences, incapacités et de leurs impacts possibles et détermination du potentiel de réadaptation**

L'intervenant pivot, l'intervenant à l'accueil ou le médecin peuvent demander une évaluation interdisciplinaire des déficiences, incapacités et de leurs impacts possibles. Cette évaluation complète l'OEMC, puisqu'elle évalue directement les déficiences, les incapacités, l'état de l'environnement physique et social. Elle doit permettre de cibler le potentiel de réadaptation et les barrières à la participation sociale. Elle peut servir à l'élaboration des PI, PSI, PSII. Cette évaluation peut être réalisée au CRSSS de la Baie-James, en CRDP ou en collaboration entre ces établissements.

- **Évaluation des besoins des familles et des proches**

L'évaluation des besoins des familles et des proches doit faire partie du suivi en première ligne, lors de l'étape de l'évaluation de la demande et ensuite de manière régulière en réévaluation. Les parents, grands-parents, frères et sœurs peuvent vivre des difficultés associées à la déficience de l'utilisateur. Que l'on parle de besoins financiers, psychosociaux ou autres, ils doivent être analysés, identifiés et on doit tenter d'y répondre du mieux possible. L'évaluation des besoins des familles et des proches doit permettre de trouver des réponses à leurs besoins et de réajuster les services, si nécessaire. Elle peut servir à l'élaboration des PI, PSI, PSII. Cette évaluation peut être faite au CRSSS de la Baie-James, en CRDP ou en collaboration entre ces établissements.

- **Élaboration du plan d'intervention (PI) – plan de services individualisé (PSI) – plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)**

L'article 102, de la LSSSS, prévoit qu'un établissement doit mettre sur pied un PI afin d'identifier les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à utiliser et la durée prévisible pendant laquelle des services devront être fournis à l'utilisateur. Le PI est donc entrepris dès qu'un suivi est en cours avec un client et il est élaboré avec l'utilisateur et sa famille. Il précise les engagements pris de part et d'autre. L'élaboration d'un PI est une obligation légale et il doit être révisé aux trois mois.

Le PSI permet de planifier et de coordonner les services qui sont offerts par plusieurs intervenants de la santé et des services sociaux. Le PSII, quant à lui, permet de planifier et de coordonner les services qui sont offerts par plusieurs intervenants de différents milieux. Les PSI et PSII viennent clarifier les rôles et mandats de chacun. Le plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience vient ajouter une obligation qui est de prévoir les périodes de transition dans les PSI et PSII. Cela fait référence aux périodes suivantes :

- L'entrée au service de garde;
- L'entrée à l'école;
- Le passage du primaire au secondaire;
- Le passage de l'école à la vie active;
- Le changement de milieu de vie.

Les PI, PSI, PSII peuvent être réalisés au CRSSS de la Baie-James, en CRDP ou en collaboration entre ces établissements.

### ***La détection***

Regroupe des activités effectuées par les intervenants de l'équipe dédiée, mais aussi par d'autres intervenants des programmes généraux comme les services courants de réadaptation (ergothérapie, orthophonie, physiothérapie), dans le cadre d'activités de stimulation, d'intervention dans les familles, les CPE, les écoles, les milieux de travail ou autres, ce qui permet d'intervenir précocement. La détection des retards passe également par le SPI et les bureaux de médecins, qui doivent assurer une surveillance du développement des enfants et de l'évolution de la condition de santé des usagers. Tous ces aspects de la détection doivent faire partie d'une structure à l'intérieur de laquelle les installations s'assurent de coordonner le tout et de soutenir les intervenants en place. Pour détecter les retards de développement, la GED devrait être remplie par l'AEOR, afin de déterminer si le retard de développement nécessite une intervention.

### ***La stimulation et l'intervention précoces***

Ce volet s'adresse aux enfants, présentant un retard global ou grave de développement. Les interventions visent à diminuer les conséquences du retard de développement chez l'enfant, de même qu'à soutenir la famille et les proches afin qu'ils puissent évoluer de manière harmonieuse<sup>21</sup>.

La stimulation et l'intervention précoce font appel à plusieurs domaines d'activités qui doivent répondre, le plus tôt possible, à l'ensemble des besoins. La stimulation précoce agit sur l'ensemble des composantes du vécu de l'enfant, de sa famille et de son environnement alors que l'intervention précoce agit sur l'enfant, dans le but d'actualiser au maximum son potentiel. De là ressortent deux grands axes d'intervention : éducatif et thérapeutique.

En CSSS, l'organisation des services devrait permettre d'offrir cinq heures par semaine. À cette fin, le CRSSS de la Baie-James a élaboré un programme de stimulation et d'intervention précoces, où l'on retrouve tout le descriptif de la clientèle admissible et les outils structurant la prestation des services.

### ***La réadaptation physique***

Les services de réadaptation comprennent l'évaluation des conséquences des maladies et des traumatismes d'une personne et les interventions visant à lui redonner son autonomie maximale. Le CRSSS de la Baie-James offre des services courants de réadaptation physique. En vertu d'ententes convenues avec les régions du Saguenay-Lac-Saint-Jean (02) et de l'Abitibi-Témiscamingue (08), les CRDP de ces régions offrent des services spécialisés correspondant à la mission de CRDP à la clientèle de la région du Nord-du-Québec (10). De plus, à travers les corridors de service des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) Laval et McGill, les Jamésiens ont accès aux services surspécialisés. L'offre de service des CRDP se distingue de celle du CRSSS de la Baie-James par son intensité et sa spécialité.

#### **• Services courants de réadaptation physique du CRSSS de la Baie-James**

Les services courants de réadaptation du CRSSS de la Baie-James comprennent les services professionnels en physiothérapie, en ergothérapie et en orthophonie. Ces services répondent aux balises suivantes :

#### Services offerts :

- Évaluation fonctionnelle des aptitudes intellectuelles, langagières, sensorielles, motrices et communicationnelles, des habitudes de vie et de l'environnement de la personne;
- Interventions en vue du développement, de l'amélioration, de la restauration ou du maintien des aptitudes;
- Interventions de compensation des incapacités;
- Enseignement et la supervision des programmes d'activités que l'utilisateur devra faire seul ou avec l'aide de ses proches;
- Soutien à la participation sociale;

---

<sup>21</sup> CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN, *Programmation en intervention précoce pour les enfants de 0 à 5 ans présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle*, Saguenay, CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2008, acétate 9

- Recommandations professionnelles;
- Réévaluation de l'incapacité et les adaptations des traitements selon le rythme de récupération des fonctions atteintes;
- Information aux personnes et les conseils de nature préventive pour éviter les cas de récurrence ou pour réduire les risques de blessures;
- Orientation personnalisée vers les services spécifiques ou les services spécialisés de réadaptation en DP, notamment des services de réadaptation fonctionnelle intensive;
- Attribution d'aides techniques et suivi;

#### Accessibilité :

Les services courants de réadaptation physique sont accessibles gratuitement, de jour, la semaine, dans les locaux du CSSS (excluant les unités de soins) sur rendez-vous.

#### Intensité :

Les services courants de réadaptation du CRSSS de la Baie-James se caractérisent par une intensité d'intervention moindre que celle qui peut être offerte en CRDP ou en unité de réadaptation fonctionnelle intensive. Quoique l'intensité d'une intervention doive être déterminée en fonction du jugement clinique, nous convenons des barèmes d'intensité maximale auxquelles on devrait s'attendre dans notre contexte. Une intervention peut surpasser les barèmes avec l'accord du supérieur immédiat, du coordonnateur clinique ou du chef d'équipe. Ces barèmes sont les suivants :

- Clientèle non hospitalisée en phase aiguë de réadaptation (exemples : postopération, fenêtre de réadaptation) : trois fois par semaine par profession;
- Clientèle non hospitalisée : deux fois par semaine par profession.

#### Niveau de connaissance :

Les services courants de réadaptation du CRSSS de la Baie-James se caractérisent par un niveau de connaissance plus général qu'en CRDP ou en unité de réadaptation fonctionnelle intensive. Le niveau de connaissance est surtout axé sur les problématiques communes qui n'entraînent pas de conséquences permanentes sur les aptitudes, les habitudes de vie ou l'environnement de la personne. Ce niveau de connaissance est influencé par la faible exposition à des situations rares et complexes et par l'absence d'outils technologiques et scientifiques spécifiques à ces situations.

#### • **Services de réadaptation en CRDP**

Ces services visent le développement de l'autonomie fonctionnelle de la personne et l'optimisation de sa participation sociale par la récupération et le développement de ses capacités, par la réduction de ses incapacités ou par leur compensation au moyen d'aides techniques. Ces services agissent à la fois sur l'environnement de la personne et leurs proches et sur les habitudes de vie. Ces services s'adressent uniquement aux personnes à risque de développer une DP ou aux prises avec une DP. Ils se caractérisent par leur intensité et leur spécialité plus élevées que dans les services courants de réadaptation (voir la section *Guide de réflexion pour le recours aux services spécialisés et surspécialisés d'un autre établissement*).

#### • **Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI)**

Le réseau de la santé et des services sociaux québécois compte deux types d'URFI. La première fait partie du programme de santé physique et s'adresse à toute personne qui présente des incapacités temporaires et qui doit retrouver une fonctionnalité maximale suite à une perte d'autonomie motrice importante. Ces unités sont gérées par des CSSS ou des centres hospitaliers universitaires. La seconde fait partie du programme déficience et s'adresse aux personnes ayant des incapacités significatives et persistantes qui souhaitent retrouver un niveau optimal d'autonomie fonctionnelle. Ces unités sont gérées par des CRDP. La durée habituelle de séjour est de quelques semaines à trois mois.

Le CRSSS de la Baie-James n'a pas de lit d'URFI inscrit à son permis. Ainsi, les usagers qui nécessitent une hospitalisation axée sur la récupération des capacités devraient être orientés vers les établissements qui sont en mesure d'offrir ce service.

- **Évaluation de la conduite automobile et adaptation de véhicules**

Ce service n'est pas offert au CRSSS de la Baie-James. Il peut être offert dans certains CRDP.

***Le soutien à domicile (SAD) à la personne***

Les personnes vivant avec une DP peuvent recevoir des services à domicile, dans le but de compenser les limitations fonctionnelles face aux AVQ, et ce, selon leurs besoins (évalués à partir de l'OEMC). Le but étant de maintenir et d'accroître la qualité de vie des ces personnes et de leur entourage. L'équipe du SAD fait donc partie prenante de l'élaboration et de l'application du PSI ou du PSII.

- **Les soins et les services professionnels**

Comprennent les services médicaux, les soins infirmiers, les services de nutrition, les services de réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, audiologie), les services d'inhalothérapie, les services psychosociaux et les services d'organisation communautaire.

- **Les services d'aide à la personne**

Les services d'assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.

Les services d'aide domestique : entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, l'entretien des vêtements, lessive, etc.

Les activités de soutien civique : services requis pour compenser un manque de capacité quant aux exigences sociales de la vie quotidienne, comme l'aide pour l'administration du budget, remplir des formulaires.

Les services de popote, d'accompagnement, les visites d'amitié, etc.

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

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

- **Le soutien technique**

Comprend à la fois les fournitures médicales et spécialisées, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne puisse demeurer ou retourner à domicile.

- **Les services aux proches aidants**

L'appui aux tâches quotidiennes : ce service comporte diverses mesures qui permettent de relayer les proches aidants dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une incapacité ou lorsqu'ils vaquent à leurs autres occupations. Ces mesures comprennent les soins des enfants, l'aide aux devoirs, le soutien dans l'organisation de la vie matérielle, l'accompagnement et les services d'interprétation tactile et visuelle.

Les services psychosociaux : ces services permettent aux proches aidants de faire face à l'adaptation qu'entraîne ou que nécessite le fait d'accompagner une personne ayant une incapacité, dans toutes les étapes (diagnostic, traitement, réadaptation, etc.). Ces services s'adressent également aux frères et sœurs et à l'entourage.

Les services d'organisation communautaire : offerts par l'instance locale. Ils sont une façon d'intervenir qui vise à sensibiliser, mobiliser, structurer et organiser un milieu pour que celui-ci puisse se donner de nouveaux pouvoirs et services. Permet aux communautés de se renforcer en créant des réseaux de support, d'entraide et de solidarité.

À ces services peuvent s'ajouter certaines particularités **exclusives à l'admission aux PPH**, suite à une évaluation globale des besoins réalisée par l'intervenante attitrée :

Le répit : ce service procure aux proches aidants un temps de détente, afin de compenser le stress et la fatigue supplémentaires occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une incapacité.

Gardiennage (dans le cas d'un enfant) ou présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) : ce service désigne les activités normales de garde lorsqu'un proche qui habite avec une personne ayant une incapacité doit s'absenter occasionnellement de son domicile pour diverses activités de la vie courante.

Dépannage : ce service permet aux proches aidants de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes. Le dépannage est donc temporaire et généralement de courte durée.

### ***L'intégration sociale***

Le soutien à la participation sociale correspond aux besoins de soutien ponctuel ou continu des personnes vivant avec une DP pour leur participation sociale. Il est généralement bien desservi par les organismes communautaires du milieu, mais peut demander le soutien des intervenants du CSSS. Il correspond à des activités d'aide à la reconnaissance et à la défense des droits, à l'accompagnement dans différentes démarches, comme : les soins de santé, le transport, l'alimentation. Il correspond également à de l'accompagnement pour participer à différentes activités, dont les loisirs, le soutien civique et les visites d'amitié pour les personnes en milieu de vie autonome. Sans restreindre la participation du CRSSS de la Baie-James aux autres habitudes de vie, le CRSSS de la Baie-James accorde une attention particulière à l'intégration dans les milieux de garde, dans le milieu scolaire, dans les milieux résidentiels et les milieux de travail.

- **L'intégration en services de garde et l'intégration aux services préscolaires**

Les services doivent, en collaboration avec les milieux de garde et les autres milieux de vie de l'utilisateur, voir à ce que l'intégration et l'insertion sociale se passent bien. C'est par un soutien à ces milieux, à la famille et à l'utilisateur que s'effectue ce mandat. On entend par soutien, un accompagnement relié aux besoins de l'utilisateur, mais aussi aux besoins du milieu, de manière à ce que ceux-ci puissent bien comprendre et intervenir auprès de l'utilisateur et ainsi améliorer la qualité de son intégration. C'est aussi par l'évaluation et les réévaluations régulières du fonctionnement de manière à ne pas abandonner les milieux et à les laisser seuls face à de nouvelles situations. La préparation et la prévision des périodes de transitions incluses dans les PSI devraient permettre que des services coordonnés soient mis en place, afin d'assurer une bonne intégration. Les intervenants attitrés sont en grande partie responsables de ce volet et peuvent, selon les besoins, demander le soutien des intervenants des services courants de réadaptation et de ceux des CRDP.

- **L'intégration résidentielle**

C'est le champ d'intervention qui consiste à rendre possible la vie en logement. Ce sont les intervenants attitrés, en collaboration avec le milieu de l'éducation, les organismes communautaires et le milieu de vie du jeune, qui doivent travailler à développer les habiletés requises à la réalisation de cet objectif. Ce volet s'intègre particulièrement bien dans les plans de TEVA. Des stratégies pour compenser les incapacités et des recommandations d'adaptation font également partie de cet objectif. La collaboration avec les services d'ergothérapie peut également être bénéfique dans ce domaine, de même que les services d'auxiliaires familiaux au SAD. Les équipes dédiées devraient, à l'intérieur de ce volet, accompagner l'utilisateur dans ses apprentissages et collaborer avec les autres partenaires, jusqu'au dénouement de l'intégration en appartement de l'utilisateur, où l'intervenant de l'équipe dédiée deviendra un acteur plus présent dans la consolidation des apprentissages et dans le maintien des acquis.

- **L'intégration socioprofessionnelle**

Ces services visent à offrir aux personnes l'aide nécessaire au développement de leurs capacités de travail et de leur autonomie fonctionnelle. Le réseau de la santé et des services sociaux est dans ce domaine un partenaire au plan du suivi de la personne et collabore à ce titre aux services. Il est aussi impliqué dans le PSI à titre d'intervenant pivot afin de s'assurer que les services nécessaires à la transition soient en place. La responsabilité se partage avec les acteurs du marché du travail, qui sont précisés dans la *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées* produite par le MESS.

***La protection sociale***

D'abord par la prévention, la détection et l'élimination des situations d'abus, de négligence et de violence, par une intervention permettant de créer un filet de sécurité autour des personnes plus vulnérables comme les personnes ayant une DP. La réalisation de ce volet est une responsabilité collective et devrait se faire en collaboration avec les organismes communautaires de nos territoires. Ce sont des activités de prévention, de dénonciation et de sensibilisation, afin de soutenir les personnes ayant une DP pour assurer leur intégrité. Le partenariat vise le développement d'outils et de mesures assurant aux personnes un filet de sécurité adéquat dans le respect de leurs droits.

Un autre volet de la protection sociale est l'accueil et le traitement des personnes dans le système judiciaire. Les usagers présentant une DP associée à des incapacités liées aux activités intellectuelles et au comportement peuvent se retrouver dans le système de justice comme victime ou comme contrevenantes. Comme victime, l'usager peut et doit bénéficier des services du CAVAC et y recevoir des services d'aide et de soutien. Comme contrevenant, l'intervenant de l'équipe dédiée doit, avec le soutien du CRDP avec lequel l'établissement est lié par une entente de service, apporter aide et soutien à l'usager et s'assurer du respect de ses droits. Des mesures permettant la collaboration et la sensibilisation auprès du système judiciaire devraient aussi faire partie des actions à mener par le CRSSS de la Baie-James (il serait pertinent d'envisager un protocole d'entente avec le système de justice « policiers, avocats, juges, etc. », afin de déterminer un mode de fonctionnement permettant à chacun de jouer son rôle respectif).

***Les alternatives au domicile familial et adaptation de domicile***

Pour les personnes de moins de 18 ans, il importe de mettre en place les services assurant le maintien de l'enfant dans sa famille. Pour les adultes, ce n'est pas tant le maintien dans leur milieu familial qu'il faut privilégier, mais plutôt l'accès à un véritable chez soi selon leur volonté. Cela peut prendre diverses formes : logement avec soutien gradué, appartement supervisé, logement social avec soutien communautaire, coopérative de solidarité, les contrats de voisinage, etc. Pour l'enfant comme pour l'adulte, la pérennité de ces projets nécessite la convergence des services de SAD, de soutien communautaire et des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.

Il est requis d'assurer aux personnes à un moment ou l'autre de leur vie un milieu de vie substitut transitoire ou permanent.

- **Adaptation de domicile**

L'adaptation de domicile se définit comme l'aménagement personnalisé de l'environnement physique fixe afin d'éliminer les situations de handicap. Il appartient aux intervenants identifiés et aux ergothérapeutes des services courants de réadaptation de référer les usagers aux programmes d'aide pertinents et aux bons organismes payeurs (les *programmes d'adaptation de domicile* et de *logements adaptés pour aînés autonomes* de la Société d'habitation du Québec, la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST), etc.) et de les accompagner dans le processus. Il appartient aux ergothérapeutes d'évaluer la personne et son environnement et de proposer les adaptations pertinentes pour diminuer les situations de handicap. L'usager doit collaborer au processus et endosser les responsabilités qui lui reviennent.

### ***Les alternatives au travail***

Les alternatives au travail pour les adultes consistent en une gamme d'activités variées, de nature contributive et valorisante. Elles visent à maintenir et consolider tant les habiletés de la personne dans les différentes sphères des comportements adaptatifs qu'un réseau social significatif autour de la personne.

### ***L'intervention en situation de crise***

L'intervention en situation de crise est disponible 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Pendant les heures d'ouverture des centres de santé, l'urgence sociale se fait soit par les services de l'AEOR pour les usagers qui ne sont pas déjà en suivi, soit par les équipes identifiées dans chaque secteur. En soirée, de nuit et pendant les heures de fermeture des CSSS, c'est le Service Info-Social qui assure le service et délègue, au besoin, un intervenant de l'équipe d'urgence psychosociale sur place pour le secteur est. Pour le secteur ouest, le Service Info-Social doit communiquer avec l'urgence de l'installation concernée qui verra avec les gestionnaires de garde, la pertinence de procéder à un rappel au travail d'un intervenant psychosocial. Les clientèles vulnérables, comme les usagers présentant une DP, doivent être inscrites comme clientèle à risque par leur intervenant principal (souvent l'intervenant pivot).

### ***Autres services***

- **Soutien à l'acceptation ou à l'adaptation à la déficience**

Le soutien à l'acceptation est un service psychosocial qui vise à soutenir la personne et sa famille dans le processus de deuil qui accompagne la perte de capacités physiques. Il est sous la responsabilité des intervenants identifiés par chaque secteur. Il vise aussi à développer une image positive de soi, afin d'aider les personnes à réaliser leur plein potentiel. Ce service est offert au CRSSS de la Baie-James, en CRDP ou en collaboration entre ces établissements.

- **Les aides techniques**

Le terme « aide technique » fait référence à tout appareil visant à corriger une déficience, à compenser une incapacité, à prévenir ou à réduire une situation de handicap. Par sa mission d'agence, le CRSSS de la Baie-James est fiduciaire des programmes suivants :

- Aides à la vie quotidienne et à la vie domestique;
- Fonctions d'élimination;
- Oxygénothérapie;
- Chaussures orthétiques et appareillage de chaussure.

L'attribution de ces aides ainsi que la gestion du programme, en conformité avec les cadres de gestion, est de la responsabilité du CRSSS de la Baie-James.

La gestion des programmes suivants est sous la responsabilité d'établissements spécialisés ou de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ). Par contre, les CRSSS de la Baie-James collabore avec eux pour l'évaluation initiale et l'attribution d'aides techniques.

- Attribution des ambulateurs;
- Aides à la communication;
- Alimentation entérale;
- Tricycles et vélos adaptés;
- Triporteurs et quadriporteurs;
- Prothèses mammaires externes;
- Appareils fournis aux stomisés permanents.



Programme pour lesquels nous assurons un service de dépannage et une collaboration dans les cas simples.

- Programme d'appareils suppléant à une DP.

Les programmes suivants sont sous la responsabilité complète des établissements spécialisés, de la RAMQ, de laboratoires privés ou de fiduciaires. Notre rôle est de référer les usagers vers ces ressources.

- Assistance ventilatoire à domicile;
- Programme de prothèses auditives;
- Programme de prothèses oculaires;
- Programme d'aide visuelle.

### ***Le soutien-conseil***

Ce champ d'intervention permet d'offrir aux intervenants et organismes de services publics l'expertise afin qu'ils adaptent leurs services, de façon à accueillir et interagir avec les personnes présentant une DP. Le soutien-conseil s'exerce sur une base individuelle, dans la relation entre la personne et un environnement et sur une base collective, par le biais d'activités de sensibilisation, d'information ou de formation.

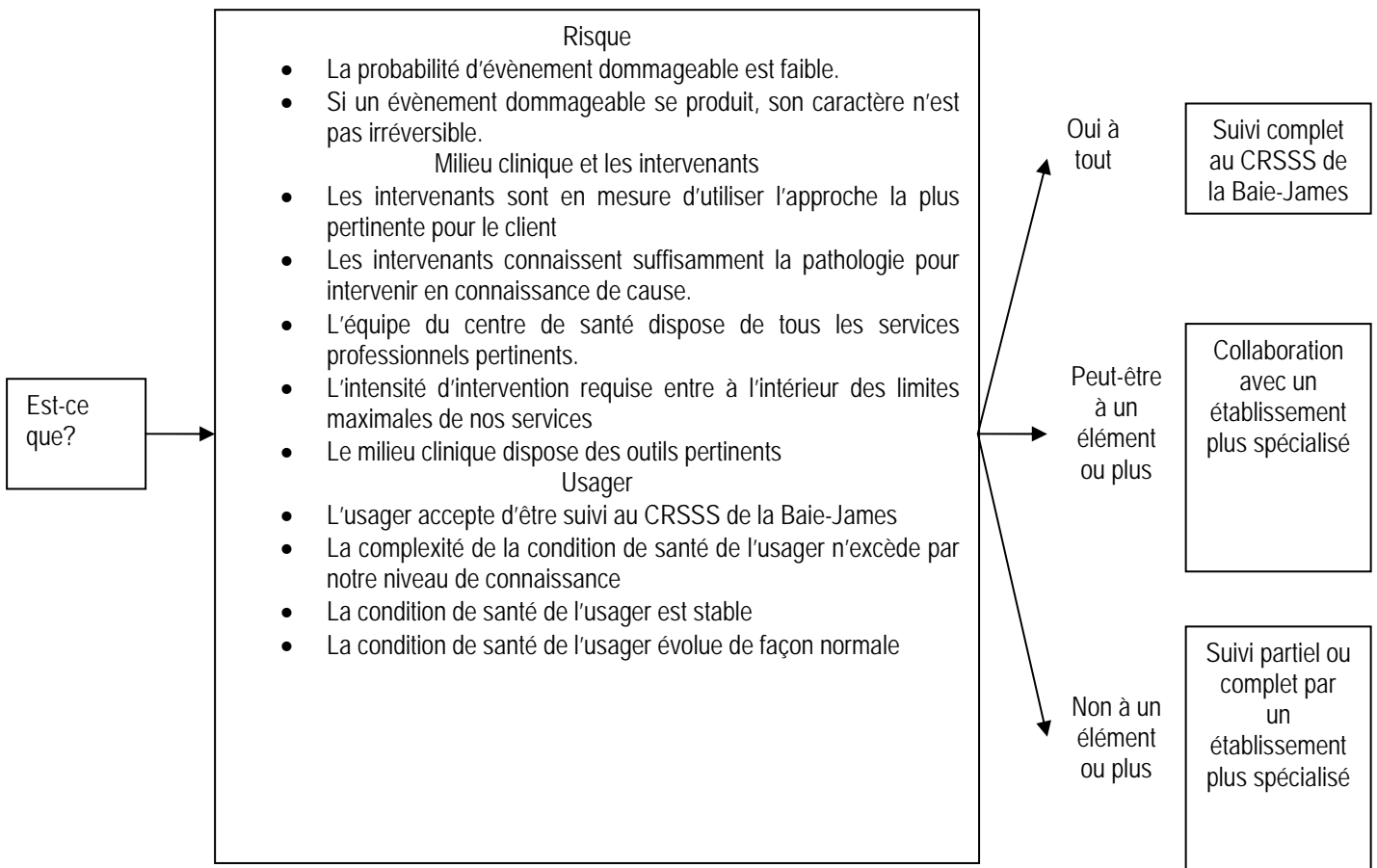
### 9.5. Guide de réflexion pour le recours aux services spécialisés et surspécialisés d'un autre établissement

Pour la clientèle atteinte de DP, le suivi par les services du CRSSS de la Baie-James devrait être envisagé lorsqu'on répond positivement aux deux éléments suivants :

- Le service peut être offert de manière suffisante par le CRSSS de la Baie-James, dans le respect des barèmes établis.
- L'utilisateur ne serait pas mieux desservi par un établissement plus spécialisé, en tenant compte des distances.

Afin de prendre une décision éclairée sur le recours aux établissements plus spécialisés, il convient d'analyser les différents aspects en lien avec l'intervention. Afin de guider les intervenants et leurs gestionnaires, les éléments qui suivent devraient être pris en considération. Généralement, si on peut répondre *oui* à toutes ces affirmations, on peut envisager un suivi à travers nos services. Si on répond *peut-être* à une de ces affirmations, une collaboration avec un établissement plus spécialisé devrait être envisagée. Si on répond *non* à une de ces affirmations, un suivi partiel ou complet par un établissement plus spécialisé devrait être envisagé.

Tableau des responsabilités respectives aux services en déficience physique (DP)



## 9.6 Comité consultatif pour l'admissibilité aux programmes pour personnes handicapées (PPH) et à l'offre de service en déficience intellectuelle (DI) – trouble envahissant du développement (TED) et en déficience physique (DP)

### *Objectif général*

Prendre des décisions sur l'offre de service en DI-TED et DP et sur l'admissibilité aux PPH.

### *Objectifs spécifiques*

- Harmoniser l'offre de service régionale
- Assurer une équité sur l'admissibilité aux PPH;
- Venir en aide aux gestionnaires et aux équipes dans leurs questionnements sur l'offre de service régionale;
- Prendre position sur des situations ambiguës.

### *Composition*

- Trois personnes ayant majoritairement des responsabilités régionales, dont l'agent de planification, de programmation et de recherche concerné;
- Idéalement, les trois personnes devraient avoir des profils différents couvrant les services psychosociaux, la réadaptation physique et les soins infirmiers;
- Ces personnes sont identifiées à l'avance et sont connues par les gestionnaires de centres de santé;
- Le comité consultatif peut s'adjoindre toute personne qui pourrait lui fournir des informations. Ces personnes ne peuvent prendre part aux discussions et aux décisions et ne sont pas comptabilisées dans le quorum.

### *Fonctionnement*

- **Mode de concertation**

Rencontre en personne.

- **Quorum**

Tous les membres.

- **Convocations, secrétariat et ordres du jour**

Assurés par l'agent de planification, programmation et de recherche responsable du programme concerné.

- **Prise de décisions**

Se fait par consensus. Les décisions doivent être motivées. En cas d'impossibilité à obtenir un consensus, la décision finale sera prise par le directeur des affaires médicales, sociales et des services professionnels.



## BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC. *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités des établissements en Mauricie et au Centre-du-Québec pour le programme-services de la jeunesse (Santé mentale, dépendances, déficience intellectuelle – TED, déficience physique, jeunes en difficulté)*, Trois-Rivières, ASSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2005, 38 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC. *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités des établissements en Mauricie et au Centre-du-Québec pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement (adulte)*, Trois-Rivières, ASSS de la Mauricie et Centre-du-Québec, 2005, 27 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC. *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités des établissements en Mauricie et au Centre-du-Québec pour le programme-services en déficience physique (adulte)*, Trois-Rivières, ASSS de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2005, 31 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN. *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités entre le CSSS et CRDITED - Document de travail – version 15 octobre 2010*, Chicoutimi, ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010, 37 p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-IV Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4e édition, Paris, Masson, 1996, 1008 p.
- BOUCHARD, Jean-Marie, CHAREST, Rose-Marie et LAROCHE, François. *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* : Octobre 2007, Montréal, Ordre des psychologues du Québec, 2007, 34 p.
- BRUNETTE, Denis et Serge POULIN. *Moi, parmi les autres : Orientations régionales en déficience intellectuelle*, Trois-Rivières, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, 2002, 68 p.
- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN. *Programmation en intervention précoce pour les enfants de 0 à 5 ans présentant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle*, Saguenay, CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2008, 62 acétates.
- CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE CHAUDIÈRE-APPALACHES. *Offre de services du Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches*, Saint-Romuald, CRDP-CA, 2006, 32 p.
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Cadre de référence régional Soutien à domicile - Région 10 Nord-du-Québec*, Chibougamau, CRSSS de la Baie-James, 2008, 42 p.
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Rapport annuel de gestion 2008-2009*, Chibougamau, CRSSS de la Baie-James, 2009, 145 p.
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Entente de gestion et d'imputabilité 2008-2009 - Partie complémentaire : Portrait de la clientèle et des services*, Chibougamau et Québec, CRSSS de la Baie-James et ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008, 64 p.

- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Lignes directrices en ergothérapie : Centre de santé de Chibougamau*, Chibougamau, CRSSS de la Baie-James, 2009, 37 p.
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Guide d'admission et de prise en charge des usagers au service de physiothérapie Secteur est – Projet*, Chibougamau, CRSSS de la Baie-James, 2009, 22 p.
- CENTRE RÉGIONAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES. *Guide d'application du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience*, Chibougamau, CRSSS de la Baie-James, 2009, 85 p.
- CRDI NORMAND-LARAMÉE. *Définitions des diagnostics*, [En ligne], 2010. [[http://www.crdinl.qc.ca/pages/crdi-normandlaramee/definition\\_des\\_diagnostics.aspx?lang=FR-CA#RetardGlobal](http://www.crdinl.qc.ca/pages/crdi-normandlaramee/definition_des_diagnostics.aspx?lang=FR-CA#RetardGlobal)] (Consulté en août 2009).
- DIRECTION GÉNÉRALE DES SERVICES SOCIAUX ET DIRECTION DES SERVICES GÉNÉRAUX. *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2004, 179 p.
- DIRECTION GÉNÉRALE DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité du programme-services déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, : Document de consultation*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006, 47 p.
- DIRECTION GÉNÉRALE DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations 2007-2012 relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services déficience physique*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, 44 p.
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT. *Standards relatifs aux services spécialisés en CRDITED - Processus clinique : Cadre de référence soutenant l'offre de services spécialisés, s.l., la Fédération*, 2008, 32 p.
- FONDATION MIRIAM. *Surveillance et dépistage des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en très bas âge – Boîte à outils du médecin basée sur le Guide des pratiques exemplaires canadiennes*, Montréal, la Fondation, 2008, 10 p.
- JACQUES, Claudine. *Connaissez-vous les Jamésiens ?*, Chibougamau, Centre régional de la santé et des services sociaux de la Baie-James, Direction de santé publique, 2006, 60 p.
- JUHEL, Amélie et Hervé ANCTIL. *L'architecture des services de santé et des services sociaux : Les programmes-services et les programmes-soutien*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2004, 30 p.
- LEBLANC, Annick. *Cadre de référence – Programmes aux personnes handicapées*, Chibougamau, Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James, 2010, 25 p.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE. *Pour l'égalité en emploi : Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, Québec, MESS, 2008, 40 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*, Québec, MSSS, Direction des communications, 2008, 44 p.

NACHSHEN, J. ET AUTRES. *Dépistage, évaluation et diagnostic des troubles du spectre de l'autisme chez les enfants en bas âge : Guide des pratiques exemplaires canadiennes*, Montréal, Fondation Miriam, 2008, 95 p.

SERVICES DES PERSONNES HANDICAPÉES. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté - Orientations ministérielles en déficience physique : Objectifs 2004-2009*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 2003, 93 p.





# ANNEXE 1

## Description des outils d'évaluation diagnostique

Cette section est grandement inspirée des travaux de nos régions limitrophes et plus précisément, du CRDI Clair Foyer de l'Abitibi-Témiscamingue et du CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ainsi, en plus de statuer en fonction des meilleures pratiques, nous nous assurons que le recours au CR sera complémentaire aux évaluations réalisées par notre établissement.

### Les retards de développement

Les enfants ayant un retard global ou grave de développement font l'objet d'un programme spécifique de stimulation et d'intervention précoces, propre à notre établissement. Le document intitulé *Programme de stimulation et d'intervention précoces pour les enfants âgés de 0-6 ans* décrit de façon exhaustive la clientèle admissible et le cheminement clinique afin d'assurer une prestation de services de qualité. L'outil *Évaluation, Intervention et Suivi* (EIS) fut choisi afin de déterminer les objectifs d'intervention auprès des enfants ayant des besoins particuliers.

Une évaluation par les professionnels suivants, attestant d'un retard significatif par rapport à la moyenne des enfants de leur âge dans leur domaine d'expertise, peut être utilisée par un professionnel ou un médecin (qui connaissent l'enfant) de façon à démontrer la présence d'un retard global de développement dans au moins deux des sphères (motricité globale ou fine, cognition, communication, développement personnel et social, AVQ) :

- Orthophoniste;
- Ergothérapeute;
- Physiothérapeute;
- Psychologue/neuropsychologue.

### Déficiência intellectuelle

Afin de poser un diagnostic, deux composantes sont à évaluer : le fonctionnement intellectuel et le comportement adaptatif. À cette fin, les outils standardisés et validés recommandés sont les suivants :

#### Fonctionnement intellectuel

<i>WISC-IV</i>	<i>Échelle d'intelligence de Wechsler pour enfants (7 à 16 ans)</i>
<i>WPPSI-III</i>	<i>Échelle d'intelligence de Wechsler pour la période préscolaire et primaire (2 à 7 ans)</i>
<i>WAIS-III</i>	<i>Échelle d'intelligence de Wechsler pour adultes</i>
<i>Leiter-R</i>	<i>Leiter international performance scale revised</i>

L'évaluation du comportement adaptatif fait partie intégrante de l'évaluation du retard mental. Le comportement adaptatif se définit comme étant un ensemble d'habiletés apprises qui permettent de fonctionner au quotidien. Elles concernent les habiletés conceptuelles, les habiletés sociales et les habiletés pratiques.

#### Comportements adaptatifs

<i>ABAS-II</i>	<i>Adaptive behavior assessment system</i>
<i>Vineland-II</i>	<i>Vineland adaptive behavior scale – second edition</i>

Pour les évaluations du fonctionnement intellectuel faites après 18 ans, il est toujours possible de déterminer la présence d'un retard mental, en faisant la preuve que les difficultés sur les plans intellectuel et adaptatif étaient présentes avant 18 ans. Les psychologues doivent documenter l'histoire personnelle de l'usager le plus précisément possible. Pour ce faire, il faut étudier le dossier de la personne et si possible rencontrer en entrevue un proche qui connaît bien le vécu de la personne afin de le questionner sur les thèmes suivants : l'étiologie, la naissance, l'histoire du développement, la fréquentation scolaire, les demandes de consultation, etc. Il est essentiel de vérifier si des évaluations intellectuelles ont été faites antérieurement, d'en prendre connaissance et de présenter les conclusions dans le rapport d'évaluation.

Selon les lignes directrices de l'évaluation du retard mental : «le psychologue ne peut en aucun cas extrapoler l'âge d'apparition à partir du fonctionnement actuel de la personne.»<sup>1</sup> En effet, le fonctionnement actuel de la personne pourrait s'expliquer par des facteurs survenus après la période développementale : abus de substances, prise de psychotropes ou conditions de vie aliénante, etc. Lorsque les déficits se manifestent après l'âge de 18 ans, il convient davantage de parler de déficits cognitifs et le diagnostic psychologique de retard mental (ou déficience intellectuelle) ne peut être posé. Une autre expertise peut être requise.

### **Trouble envahissant du développement**

Le diagnostic se fait par un médecin spécialiste dans le domaine et habituellement, il s'agit d'un pédopsychiatre ou d'un psychiatre. Celui-ci travaille généralement en collaboration avec une équipe multidisciplinaire (orthophonie, ergothérapie, psychologie, etc.).

Actuellement, l'utilisation combinée de l'*ADI-R* et de l'*ADOS*, en plus du jugement clinique, est le modèle idéal pour le diagnostic des Troubles du spectre de l'autisme (trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble envahissant non spécifié). Le *CARS* peut également être utilisé<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Jean-Marie, BOUCHARD, Rose-Marie, CHAREST et François, LAROCHE, *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* : Octobre 2007, Montréal, Ordre des psychologues du Québec, 2007, p. 19

<sup>2</sup> AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN, *Balises relatives à la hiérarchisation des services et au partage des responsabilités entre le CSSS et CRDITED – Document de travail – version 15 octobre 2010*, Chicoutimi, ASSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2010, p 31.