

**ORIENTATIONS 2007-2012**  
**RELATIVES AUX STANDARDS D'ACCÈS,**  
**DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ**  
**POUR LE PROGRAMME-SERVICES**  
**DÉFICIENCE PHYSIQUE**

Direction générale des services sociaux  
Ministère de la Santé et des Services sociaux  
**1er février 2007**

**POUR**  
**CONSULTATION**

# Table des matières

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>1 CONTEXTE .....</b>	<b>4</b>
<b>2 PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE PHYSIQUE.....</b>	<b>6</b>
<b>3 LES BALISES CLINIQUES ET ORGANISATIONNELLES.....</b>	<b>7</b>
<b>4 L'ACCÈS AUX SERVICES REQUIS PAR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE.....</b>	<b>9</b>
<b>5 LES NIVEAUX DE SERVICES.....</b>	<b>9</b>
<b>6 LES STANDARDS.....</b>	<b>13</b>
<b>7 CADRE STRUCTURANT POUR LE CHOIX ET LE DÉVELOPPEMENT DE STANDARDS QUI S'ADRESSENT À LA CLIENTÈLE DU PROGRAMME-SERVICES DÉFICIENCE PHYSIQUE.....</b>	<b>14</b>
<b>8 LES STANDARDS D'ACCESSIBILITÉ .....</b>	<b>15</b>
8.1 Délais d'attente acceptables.....	15
8.2 Identification des standards en matière d'accessibilité.....	15
<b>9 LES STANDARDS DE CONTINUITÉ .....</b>	<b>18</b>
9.1 Le standard de continuité .....	18
9.2 Identification des standards en matière de continuité.....	18
<b>10 LES STANDARDS DE QUALITÉ.....</b>	<b>22</b>
10.1 Concept de qualité.....	22
<b>11 PERSPECTIVES : STANDARDS D'ACCÈS, DE CONTINUITÉ ET DE QUALITÉ EN MATIÈRE DE RÉADAPTATION SPÉCIALISÉE ET SURSPÉCIALISÉES .....</b>	<b>24</b>
<b>12 SUIVI ET ÉVALUATION.....</b>	<b>25</b>
<b>ANNEXE 1 - TRAJECTOIRE GÉNÉRALE D'ACCÈS AUX SERVICES .....</b>	<b>26</b>
<b>ANNEXE II - TRAJECTOIRE PRÉVISIBLE D'ACCÈS AUX SERVICES.....</b>	<b>27</b>
<b>ANNEXE III - NOMENCLATURE (CORE EN ANGLAIS) DES SERVICES REQUIS POUR LA CLIENTÈLE DU PROGRAMME SERVICE DÉFICIENCE PHYSIQUE</b>	<b>36</b>
<b>ANNEXE IV – LES MESURES INHÉRENTES .....</b>	<b>37</b>
<b>ANNEXE V – LES MÉCANISMES DE LIAISON ENTRE LES DISPENSATEURS DE SERVICES DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX .....</b>	<b>44</b>
<b>ANNEXE VI – LES COLLABORATIONS INTERSECTORIELLES.....</b>	<b>45</b>
<b>ANNEXE VII - APPLICATION DU MODÈLE PPH À L'ORGANISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE .....</b>	<b>40</b>
<b>ANNEXE VIII – MODÈLE DE DÉFINITION DE STANDARDS POUR LES DÉLAIS D'ATTENTE .....</b>	<b>41</b>
<b>ANNEXE IV – PRÉCISIONS SUR LE CONCEPT DE STANDARD .....</b>	<b>42</b>

BIBLIOGRAPHIE

## Introduction

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) présente ses orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le Programme-services Déficience physique. Ces orientations s'inscrivent dans la volonté gouvernementale de mettre en place une offre de services plus intégrée et d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

Cette volonté s'est incarnée dans les nouvelles responsabilités dévolues aux centres de santé et de services sociaux (CSSS) à qui ont été confiés le mandat d'organiser, de concert avec leurs partenaires, les services de santé et les services sociaux sur leur territoire respectif, de manière à répondre aux besoins de toute leur population.

L'analyse des besoins effectuée dans ce contexte, apparié aux standards d'accès, de continuité et de qualité, déterminera les choix et priorités au moment de l'élaboration ou de la révision des projets cliniques et organisationnels établis par les CSSS, en partenariat avec les établissements spécialisés en déficience physique à vocation régionale. Les standards retenus seront assortis de critères et de cibles qui feront l'objet d'un suivi ministériel en temps opportun et sous des formes variées.

Les présentes orientations donnent corps aux responsabilités du ministère inscrites à l'article 431 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>1</sup> qui consistent notamment à :

- *Établir les politiques de santé et de services sociaux ;*
- *Voir à leur mise en œuvre, à leur application par les agences et à leur évaluation ;*
- *Diffuser auprès des agences et des établissements les orientations relatives aux standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience,*

ainsi qu'aux articles 99.5, 105 et 105.1 de la même loi qui définissent les rôles respectifs de l'instance locale et des établissements partenaires dans la définition du projet clinique et organisationnel.

Les orientations relatives aux standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services Déficience physique, prennent appui sur les orientations ministérielles en déficience physique Objectifs 2004-2009 *Pour une véritable participation à la vie de la communauté*. Elles serviront par la suite de levier pour l'actualisation de ces objectifs. Le respect de ces standards devra s'appliquer tout au long du continuum de services, donc de la détection de la déficience des personnes dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire jusqu'à son intégration sociale.

Les orientations en matière de standards prennent en compte les principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services et respectent l'architecture des services du réseau de la santé et des services sociaux. Elles tiennent compte d'autres politiques et orientations ministérielles tel la politique de soutien à domicile *Chez soi : le premier choix* et le document *Précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, les Orientations et plan d'action portant sur l'application des mesures de contrôle *L'utilisation exceptionnelle de mesures de contrôle : contention, isolement et substances chimiques*, le cadre de référence sur les ressources intermédiaires, ainsi que le guide d'orientation *La pratique professionnelle et la ressource de type familial*.

Les orientations relatives aux standards d'accès, de qualité et de continuité pour le programme-services Déficience physique sont cohérentes avec celles élaborées pour le programme-services Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement, tout en préservant la spécificité de chacun d'eux.

Donc, le but de ce document est de favoriser le développement de standards d'accessibilité, de continuité et de qualité et de soutenir l'élaboration des projets cliniques en déficience physique.

---

<sup>1</sup> ( L.R.Q , c.S-4.2, )

# 1 Contexte

La Loi sur les agences de développement de réseaux locaux des services de santé et de services sociaux<sup>2</sup>, sanctionnée le 18 décembre 2003, a conduit à la création d'un modèle d'organisation de services à base territoriale locale, lequel est devenu l'assise d'un projet gouvernemental qui vise à mieux intégrer les services.

C'est avec l'objectif de pallier les difficultés d'accessibilité, de continuité et de coordination des services qu'ont été mis en place les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Cette nouvelle organisation confirme à une nouvelle instance qui est au cœur du réseau local, le centre de santé et des services sociaux, la responsabilité de coordonner les services pour la population de son territoire. Ainsi chaque CSSS doit définir un projet organisationnel et clinique et s'assurer de la participation des établissements et des divers secteurs, groupes ou intervenants concernés à la définition du projet.

Le projet clinique et organisationnel élaboré par les CSSS identifie, pour le territoire local de services de santé et de services sociaux, les éléments suivants<sup>3</sup> :

- *Les besoins sociosanitaires et les particularités de la population en fonction d'une connaissance de l'état de santé et de bien-être de celle-ci ;*
- *Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population ;*
- *L'offre de services requises pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population ;*
- *Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau.*

« Pour améliorer l'accessibilité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- *Offrir des services et des interventions de santé publique adaptés à l'ensemble de sa population et à des clientèles vulnérables, et proposer et mettre en oeuvre le plan d'action local en santé publique ;*
- *Offrir une gamme équilibrée de services généraux et spécifiques, adaptés aux besoins des clientèles particulières, en fonction des consensus régionaux et des orientations gouvernementales ;*
- *Accueillir et diriger les personnes et leurs proches vers les services pertinents, dans le respect des standards de qualité et d'accès reconnus ;*
- *Assurer l'accès aux services et faire le suivi des listes d'attente.*

Pour améliorer la continuité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- *Prendre en charge le processus de services, accompagner et soutenir les personnes en vue de favoriser la continuité entre les épisodes de soins et les interventions sociales à l'intérieur du réseau, en particulier celles ayant des besoins particuliers et plus complexes ;*
- *Définir et mettre en place des mécanismes de référence et de transfert entre les dispensateurs de services ;*
- *Conclure avec les dispensateurs de services des ententes qui précisent les responsabilités réciproques.*

Pour améliorer la qualité, le CSSS assume les responsabilités ci-après :

- *Adopter une stratégie d'amélioration continue de la qualité des services y compris ceux rendus par les organisations auxquelles le réseau réfère et mettant à contribution les professionnels, les personnes desservies et la population ;*
- *Établir les collaborations intersectorielles en vue d'agir sur les déterminants de la santé et d'adapter l'offre de services ;*
- *Informers et consulter la population, et connaître sa satisfaction à l'égard des services et des résultats ;*
- *Désigner un gestionnaire responsable d'assurer la qualité dans les milieux de vie où résident les personnes vulnérables; »<sup>4</sup>*

---

<sup>2</sup> L.R.Q., chapitre A-8.1

<sup>3</sup> L.R.Q., c.s-4.2 article 99.5.

<sup>4</sup> MSSS, Projet clinique, Cadre de référence pour les RLS, Résumé, octobre 2004, pages 6 et 7

La reconfiguration du modèle d'organisation des services ne remet pas en question la mission des établissements tel que défini dans les articles 79 et suivants de la loi<sup>5</sup>. Elle constitue cependant une opportunité pour affirmer, voire réaffirmer, le principe de hiérarchisation qui définit les compétences exclusives et partagées de l'une et l'autre catégorie d'établissements.

Dans ce contexte, les CSSS et les CRDP sont solidairement imputables de l'atteinte des objectifs d'accessibilité, de continuité et de coordination des services selon leurs missions respectives tout en ayant à l'esprit que dans les domaines de compétences partagées, l'action à une autre échelle que locale se justifie uniquement si les objectifs de l'action proposée ne peuvent être réalisés de manière suffisante par les CSSS et peuvent être réalisés de façon plus efficace par le palier spécialisé .

Par ailleurs, en ayant entre autres fonctions, celle de faciliter le développement et la gestion des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de leur régions respectives<sup>6</sup>, les agences sont réputées utiliser les voies et moyens en vue d'atteindre cet objectif.

document de travail

---

<sup>5</sup> ( L.R.Q , c.S-4.2, )

<sup>6</sup> Idem : article 340, alinéa 2

## 2 Programme-services Déficience physique

La finalité du programme-services est d'assurer les conditions d'une véritable participation sociale des personnes qui présentent une déficience physique 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. La collaboration du réseau de la santé et des services sociaux avec les différents secteurs d'intervention tels les services de garde, l'école, etc. est nécessaire pour atteindre les conditions d'une véritable participation sociale.

Le programme Déficience physique regroupe les services visant à répondre aux besoins « *des 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>7</sup>

En outre, le programme-services s'adresse à la famille, aux proches et à la communauté qui entoure les personnes. Aussi, les services prévus pour les personnes qui ont une maladie dégénérative et qui correspondent à un profil de besoins du type déficience physique (ex : sclérose en plaques, ataxie de Friedreich) font aussi partie du programme <sup>8</sup>.

Pour le programme Déficience physique, le continuum de services doit couvrir les champs d'intervention suivants, en vue de répondre adéquatement aux besoins des clientèles concernées :

---

<sup>7</sup> MSSS, *orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009*, page 21

<sup>8</sup> MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, janvier 2004, page 16

### 3 Les balises cliniques et organisationnelles

Le développement de standards dans le champ des services auprès de la clientèle en déficience physique n'a de sens que si ces standards s'inscrivent dans le cadre des orientations **en cours**, tant sous l'angle des initiatives législatives et politiques que des consensus cliniques. Actuellement, et dans un avenir prévisible, les actions entreprises auprès de cette clientèle doivent tenir compte des orientations en matière d'intégration et de participation sociale, ainsi que des principes de responsabilité populationnelle et de hiérarchisation des services.

#### La participation sociale

La participation sociale des personnes ayant une déficience physique est la finalité de l'ensemble des objectifs énumérés dans les orientations ministérielles<sup>9</sup>.

La définition retenue provient du Conseil de la santé et du bien-être<sup>10</sup>.

« [...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...] »

« La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles. L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu et les différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduit, elle aussi, un aspect de la participation sociale ».

« La participation sociale nous apparaît constituer une condition nécessaire au développement social québécois ».

#### L'intégration sociale

L'intégration sociale des personnes ayant des déficiences dans les dimensions physique, fonctionnelle et communautaire demeure un objectif fondamental de l'organisation des services qui leur sont destinés.

Par ailleurs, l'expérience de l'intégration sociale a mis en lumière l'importance de l'interaction entre la personne et les éléments de son environnement. Le réseau international du Processus de production du handicap a illustré, dans son modèle<sup>11</sup>, que le handicap découle de l'interaction entre les caractéristiques fonctionnelles de la personne et celles de son environnement, révélant ainsi l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes de notre société.

#### La responsabilité populationnelle

La *responsabilité populationnelle* implique que les établissements et autres intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local seront amenés à partager une responsabilité à son endroit. Elle se traduit par une reconnaissance explicite de l'appartenance à un territoire local des personnes ayant des déficiences.

L'imputabilité inhérente à cette responsabilité dévolue à l'instance locale par la loi s'exerce dans l'application des *quatre règles* suivantes :<sup>12</sup>

1. Le CSSS est responsable et imputable de l'accès, de la continuité et de la qualité des services généraux et spécifiques sur son territoire. En prémisses, la planification sous-régionale des services incombe aux CSSS en collaboration avec leurs partenaires ;

<sup>9</sup> MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009*, octobre 2003

<sup>10</sup> Conseil de la santé et du bien-être, *La participation sociale comme stratégie de renouvellement social*, Québec, avril 1997, p.3-4.

<sup>11</sup> Voir PPH en annexe

<sup>12</sup> MSSS, *Associations d'établissements à vocation régionale/compte-rendu de réunion*/15 juin 2004

2. Le CSSS a l'obligation de référer la personne aux services spécialisés ou autres lorsque requis et de rediriger la personne à un autre endroit pour qu'elle obtienne réponse à son besoin lorsque le service n'est pas disponible, en respectant les standards d'accès reconnus. En corollaire, cela implique la détermination de standards d'attente en fonction de critères de priorité qui devront faire partie des plans d'action de chacun des programmes services ;
3. Le CSSS doit suivre la référence jusqu'à ce que le service soit réellement rendu. En corollaire, dans l'objectif de favoriser la continuité des services, le CSSS a la garantie d'être informé par l'établissement à vocation régionale lorsque la personne arrive dans le continuum par une autre porte d'entrée que celle du CSSS ;
4. Les établissements à vocation régionale offrant des services spécialisés sont responsables et imputables des services qu'ils offrent selon le mandat qui leur est confié.

*Deux exceptions* : lorsque le service à obtenir est régi par une loi (ex : Loi de la protection de la jeunesse) ou en rapport avec des besoins et conditions particulières (ex : urgence).

Le projet clinique, qu'il soit global ou spécifique à la clientèle du programme-services, doit s'appuyer sur les politiques et orientations ministérielles en la matière. Les besoins des personnes présentant une DP et de leurs proches doivent être pris en compte dans la perspective d'assurer leur intégration sociale et de favoriser leur participation sociale.

### **La hiérarchisation des services**

Les objectifs de mise en place d'une offre de services plus intégrée et d'amélioration de la santé et du bien-être de la population se sont matérialisés, en 2003, par la création des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Ces deux objectifs ont servi de fondement aux nouvelles responsabilités des CSSS qui se sont vus confier le mandat d'organiser, de concert avec leurs partenaires, les services de santé et les services sociaux sur leur territoire respectif, de manière à répondre aux besoins de toute leur population.<sup>13</sup>

Dans ce contexte, la hiérarchisation des services vise à assurer à la personne le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise appropriée. Ce principe garantit une meilleure complémentarité entre les services et facilite le cheminement de l'utilisateur entre les services de première, de deuxième et de troisième lignes, suivant des mécanismes de référence entre les producteurs. Une meilleure accessibilité aux services est assurée par des ententes ou corridors établis entre ces derniers.

Ces mécanismes bidirectionnels prévoient autant le recours aux services spécialisés et surspécialisés que la planification des services généraux et spécifiques offerts à la personne lorsqu'elle retourne dans son milieu de vie.<sup>14</sup>

La hiérarchisation, tel que définie dans le présent contexte, **n'implique pas de lien de subordination** et mise plutôt sur l'appariement des niveaux de services et la nature des interventions requises par la personne et ses proches. Cependant, il faut prévoir l'existence de situations où un mécanisme favorisant la clarté permettra de lever des ambiguïtés sur certains enchevêtrements.

Ainsi, la volonté gouvernementale de donner à l'instance locale une responsabilité essentielle dans l'offre de services intégrée pourra compter sur une compréhension commune des compétences dévolues à chacun des paliers ainsi que du mécanisme pour répondre à l'évolution des choses. Aucune entente ou typologie de services ne peut survivre à l'asymétrie des problématiques, à l'apparition de situations ou propositions nouvelles et aux chevauchements inévitables sans la présence d'un cadre conceptuel d'analyse.

C'est là qu'intervient la subsidiarité : **la décision près de l'action**.

« Le lieu le plus important pour le citoyen est l'endroit où il reçoit les services dont il a besoin. Les autres instances n'existent que pour supporter ces lieux, assurer la cohérence entre eux et orienter l'ensemble. L'efficacité de l'ensemble du système découlera d'abord de l'efficacité à ce premier palier. Selon le principe de subsidiarité, les décisions doivent être prises au palier le plus bas possible au sein d'une hiérarchie ou d'une organisation ».<sup>15</sup> Selon ce même principe, le

<sup>13</sup> Projet clinique, Cadre de référence pour les RLS, Résumé, MSSS, octobre 2004, page 4

<sup>14</sup> À retrouver

<sup>15</sup> Rapport Clair, page 202

niveau auquel il convient d'agir peut aussi varier en fonction des circonstances. Ainsi, dans les domaines de compétences partagées où ce principe s'applique, en l'occurrence les services de santé et les services sociaux avec le **CSSS comme premier palier**, elle signifie n'agir que là où cela s'avère nécessaire.

Plus spécifiquement, **l'action à un palier supérieur** se justifie si elle répond aux deux aspects de la subsidiarité<sup>16</sup> :

- Les objectifs de l'action proposée ne peuvent être réalisés de manière suffisante par l'instance locale, ici le CSSS (**critère de nécessité**) ;
- Ces objectifs peuvent être mieux réalisés par une action d'envergure régionale ou suprarégionale, ici le CRDP (**critère d'efficacité**).

En somme, la subsidiarité devient, d'une part, une clé qui permet de résister à l'établissement de blocs rigides de compétences qui est loin de favoriser l'exercice d'une responsabilité partagée entre les instances et, d'autre part, de contrer l'intervention aléatoire d'un autre palier (de bas en haut ou l'inverse) lorsque la *situation se simplifie, se complique ou se complexifie*.<sup>17</sup>

Bien que la hiérarchisation ait été retenue comme principe organisationnel, la subsidiarité permet d'analyser la portée et les effets des actions envisagées en terme d'efficacité. Elle permet aussi de mettre à jour les responsabilités de chacune des instances concernées par les responsabilités partagées.

A l'instar de la subsidiarité, le principe de proportionnalité<sup>18</sup> permet aussi de réguler l'exercice des compétences de chacun des paliers. En effet, en vertu de cette règle, l'intensité de l'action doit être en rapport avec la finalité poursuivie.

## 4 L'accès aux services requis par les personnes présentant une déficience physique

L'accès aux services à l'un et l'autre points critiques du continuum comporte les étapes de réalisation suivantes :

- La caractérisation de la liste d'accès;
- L'identification des différentes trajectoires qui permettent de répondre aux demandes de services où sont déterminés les points critiques de chacune des dites trajectoires tel le temps  $t_0$ ;
- L'identification des conditions favorisant l'accès aux bons services, au bon moment et par les bonnes personnes;
- La mise en place d'un mécanisme d'accès aux services;

Par ailleurs, l'accessibilité aux services, au cœur des orientations ministérielles en déficience physique, est re-priorisée par le présent document.<sup>19</sup>

## 5 Les niveaux de services

Avant d'aborder l'essentiel du présent document qui porte sur les standards, il importe de rappeler l'architecture des services afin de bien situer l'environnement dans lequel doit évoluer la personne présentant une déficience physique et qui est en situation de demande.

De façon générale, les programmes services sont composés de services de première ligne, de deuxième ligne et de troisième ligne. *Il est entendu que les caractéristiques mêmes de la déficience physique, selon qu'elle provienne d'un traumatisme, d'une maladie ou d'une atteinte, font en sorte que le cheminement dans ces niveaux de services peut être linéaire ou non-linéaire, compliqué ou complexe.*

Chacun des professionnels travaillant auprès d'une personne ayant une déficience physique se doit d'adopter une vision globale de la situation de cette personne s'il veut être capable d'évoluer harmonieusement et efficacement dans cette hiérarchie de services qui se caractérise

<sup>16</sup> [http:// europa.eu/pol/index\\_fr.htm](http://europa.eu/pol/index_fr.htm) voir glossaire – principe de subsidiarité

<sup>17</sup> Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Systèmes compliqués et complexes*, étude n° 8, juillet 02

<sup>18</sup> Idem à 15

<sup>19</sup> MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009*,

souvent par sa géométrie variable. Le continuum de services intégrés comme perspective pour l'organisation des services est à ce prix.

L'annexe I donne un aperçu de la trajectoire générale d'accès aux services pour les personnes présentant une déficience physique ( motrice-visuelle-auditive-langage). L'annexe II donne un aperçu plus spécifique de la trajectoire suivie par une personne présentant une déficience motrice.

### **Les services généraux et spécifiques dits de première ligne<sup>20</sup>**

Les services de première ligne regroupent deux grands types de services : les services généraux qui s'adressent à l'ensemble de la population *et les services spécifiques destinés à des clientèles particulières*. A l'intérieur de ces deux grands types de services, on retrouve des activités de promotion-prévention et des activités cliniques et d'aides. Ce sont des services de proximité.

Les services généraux viennent répondre à des besoins de santé et de services sociaux courants. Ils s'adressent à l'ensemble de la population. Les personnes présentant une déficience physique, selon leurs besoins, peuvent avoir recours à ces services. Ils sont décrits avec détail dans le document *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux* (MSSS, septembre 2004) dont la troisième annexe portant sur l'harmonisation des termes à partir du concept de lignes de services

*Les services spécifiques destinés à des clientèles particulières* viennent répondre à des objectifs de maintien et d'amélioration de la santé et du bien-être. Ce sont des services généralement de longue durée. Ils sont la gamme de services de santé et de services sociaux requis pour assurer le soutien à domicile des personnes et le soutien aux proches aidants.

Nous retenons principalement :

- L'accueil-évaluation, l'orientation et la référence (évaluation globale multidisciplinaire des déficiences, des incapacités et de leur impact possible; évaluation préliminaire du potentiel de réadaptation) ;
- Services de santé physique ;
- Soutien psychosocial ;
- Services courants de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, audiologie) et réadaptation précoce ;
- Stimulation globale ;
- Autres activités cliniques (inhalothérapie, nutrition, etc.) ;
- Compensation des incapacités par l'attribution d'aides techniques simples et l'entraînement à celles-ci ;
- Services de soutien à domicile ;
- Soutien aux familles et aux proches dont répit, gardiennage ou « présence-surveillance » ;
- Soutien à l'intégration et au maintien en services de garde, en milieu scolaire et en milieu de travail ;
- Activités communautaires et de soutien civique ;
- Élaboration et coordination du plan de services individualisé (PSI) <sup>21</sup> ;
- Information et références aux ressources de la communauté ;
- Référence rapide à des services spécialisés ;
- Mesures d'adaptation des services à la situation des personnes.

#### Les ressources résidentielles

- Évaluation du milieu de vie, d'adaptation de l'environnement et de sécurité à domicile ;
- Milieux résidentiels substituts ;
- Places de répit et de dépannage ;
- Ressources d'hébergement institutionnel.

#### Les services dans la communauté

- Activités communautaires ;
- Parrainage et soutien civique ;
- Défense des droits ;

<sup>20</sup> MSSS, *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, Québec, janvier 2004

<sup>21</sup> ( L.R.Q, c.S-4.2,) article 103 et application du principe de subsidiarité

- Services d'aide et d'accompagnement ;
- Ressources d'interprétariat ;
- Organismes communautaires impliqués dans l'accès au logement adapté ;
- Mesures favorisant l'accessibilité des lieux et des équipements collectifs ;
- Entreprises d'économie sociale impliquées dans le maintien à domicile ;
- Organismes communautaires impliqués dans les ressources résidentielles substituts ou alternatives (soutien communautaire au logement social) ;
- Organismes communautaires de soutien aux familles et à leurs proches ;
- Organismes impliqués dans le secteur de l'intégration socioprofessionnelle ;
- Mesures de participation sociale ;

### **Les services spécialisés de réadaptation dits de deuxième ligne**

Les services spécialisés de réadaptation permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques compliquées. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont référées.

Ces services spécialisés consistent en un regroupement d'activités cliniques centrées sur la personne et son milieu de vie et visent le développement, le maintien ou la récupération par la personne d'un niveau optimal d'autonomie fonctionnelle dans différentes dimensions de sa vie. Le concept d'autonomie fonctionnelle recouvre donc ceux d'autonomie personnelle, d'autonomie sociorésidentielle, et d'autonomie sociale et professionnelle.<sup>22</sup>

Le principe de hiérarchisation des services suppose que les établissements à vocation régionale concentrent leur offre de service sur les services spécialisés et favorisent qu'un maximum de ces services soient déconcentrés pour en favoriser l'accès et la continuité. Cette déconcentration devra permettre, par ailleurs, d'assurer le maintien de la qualité des services, de tenir compte des masses critiques de personnes à desservir et des expertises à déployer et de garantir les services à des coûts comparables.

Les principaux services spécialisés ont trait à :

- Évaluation globale des besoins, du potentiel de réadaptation et détermination du pronostic ;
- Stimulation globale précoce ;
- Unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) ;
- Programmes spécialisés de réadaptation visant le développement de l'autonomie personnelle, résidentielle, sociale, scolaire et professionnelle ;
- Soutien à l'intégration et à la participation sociale dans les différents milieux de vie et d'activités ;
- Soutien aux familles et aux proches dans le cadre des activités de réadaptation spécialisée pouvant inclure le répit et le dépannage dans les situations complexes ;
- Compensation des incapacités par l'attribution d'aides techniques spécialisées et l'entraînement à celles-ci ;
- Évaluation de la conduite automobile et adaptation de véhicules ;
- Prévention des complications potentielles sur les plans physique, psychologique, social, économique et professionnel ;
- Élaboration et coordination du plan de services individualisé<sup>23</sup> ;
- Soutien aux partenaires du réseau et à la collectivité ;
- Référence à des services surspécialisés si requis ;
- Soutien et gestion de certains milieux résidentiels substituts (situations difficiles ou besoins spécialisés).

<sup>22</sup> Orientations ministérielles en déficience physique, 1995, op.cit.

<sup>23</sup> (L.R.Q, c.S-4.2,) article 103 et application du principe de subsidiarité

## Les services surspécialisés de réadaptation dits de troisième ligne

Les services surspécialisés de réadaptation regroupent les services offerts aux usagers qui les requièrent et dont la responsabilité doit être concentrée pour offrir de façon efficace des services de qualité en raison de la rareté de la clientèle, de la nature ou de l'organisation des services, ou encore en raison des caractéristiques des ressources nécessaires pour offrir ces services. Ces services ne sont généralement disponibles que dans quelques régions, le plus souvent dans les régions universitaires, et sont accessibles à l'ensemble de la population du Québec, quelle que soit la région de provenance de la personne.

Un service est surspécialisé <sup>24</sup> s'il répond à des problèmes de santé et des problèmes sociaux complexes ou très peu fréquents (faible prévalence du problème) et il répond à au moins un critère dans les autres catégories de critères, à savoir : Concernant les ressources :

- Fait appel à des compétences rares, à du personnel et à des équipes très spécialisés pour l'investigation, l'intervention ou le suivi (rareté du personnel possédant l'expertise) ;
- Les interventions requièrent souvent des équipements ultraspecialisés et très coûteux (coûts d'achat et d'entretien, procédures d'utilisation) ;
- Fait appel à des techniques (appareillages, approches, méthodes) très complexes ;
- Nécessite des infrastructures particulières.

Concernant l'organisation des services :

- Nécessite qu'on maintienne des liens étroits avec d'autres services surspécialisés médicaux, paramédicaux ou de réadaptation (ex. : collaboration étroite avec des services médicaux en ce qui concerne les personnes avec maladies neuromusculaires) ;
- Nécessite obligatoirement une concentration de clients et une expertise pour qu'il soit possible d'organiser le service et de le maintenir ;
- Demande une planification nationale permettant une masse critique de clientèle afin d'offrir des services au meilleur coût possible (coût unitaire).

Les services surspécialisés impliquent les activités suivantes :

- La veille scientifique et technologique que les établissements mandatés assurent afin de toujours demeurer à la fine pointe des connaissances pour offrir des services surspécialisés de qualité ;
- Les activités de diffusion dont la responsabilité est partagée avec les centres régionaux (formation, publications, constitution et mise à jour des banques de documentation, etc.) aux connaissances continuellement mises à jour dans un domaine donné relié à la surspécialisation (ex. : la clientèle blessée médullaire) afin que les centres régionaux puissent demeurer à la fine pointe des connaissances nécessaires pour offrir des services spécialisés de qualité ;
- Le soutien et à l'expertise demandés par des intervenants des centres régionaux ;
- Le soutien et le « monitoring » des intervenants des centres régionaux au moment du retour dans sa région d'origine de la personne ayant reçu des services surspécialisés et qui doit y poursuivre sa réadaptation ;
- Des fonctions de coordination, de programmation et de suivi des différents services surspécialisés à rendre, dans certains cas, aux divers paliers, régional et suprarégional ou national ;
- Des démarches régulières visant à faire connaître les services surspécialisés qui sont disponibles afin que les intervenants des centres régionaux puissent y recourir chaque fois qu'un de leurs clients pourrait en bénéficier.

L'annexe III reprend la définition, l'identification des dispensateurs et la description des services de l'ensemble du dispositif hiérarchisé. L'annexe IV identifie les champs d'intervention inhérents.

---

<sup>24</sup> MSSS, *cadre de référence pour les services surspécialisés de réadaptation, projet, décembre 2006*

## 6 Les standards

Le projet clinique s'élabore en tenant compte de trois critères, soit l'accessibilité, la continuité et la qualité des services. Les standards viennent caractériser ces trois critères.

Nous nous référons aux travaux théoriques de Pineault et Daveluy<sup>25/ 26</sup> pour mieux s'approprier la terminologie relatives aux critères et aux standards.

### Les critères et les standards

**Critères :** Ce sont les caractéristiques observables, c'est-à-dire un indicateur ou une variable qui correspond aux éléments du programme évalué (objectif : réduire la mortalité; critère : la mortalité).

**Standards (standard) :** C'est le point de référence du critère qui permet de porter un jugement. La standard ou le standard opérationnalise le critère en lui attribuant une valeur numérique.

Les critères et les standards peuvent être implicites ou explicites :

- ✓ **Implicites :** Ils ne sont pas fixés à l'avance, mais plutôt laissés au jugement de l'évaluateur, généralement à cause de la grande connaissance que ce dernier a du sujet ;
- ✓ **Explicites :** Les critères et les standards sont établis d'avance. Ils sont connus et utilisés de façon uniforme par les évaluateurs.

Les standards peuvent être établis de deux façons :

- ✓ **De façon normative :** Généralement à partir du jugement et de l'opinion d'un groupe d'individus bien informés et considérés comme compétents dans le domaine ;
- ✓ **De façon empirique :** Sur la base d'expériences antérieures provenant soit de la recherche, soit de la comparaison avec d'autres systèmes ou programmes jugés semblables.

### Projet clinique vs projet organisationnel

Au plan institutionnel, la tension créée par deux courants en apparence contradictoire portant l'un sur une approche de standardisation et l'autre sur une approche de personnalisation des dites pratiques, doit faire l'objet d'une attention particulière. Il appartient aux gestionnaires de préciser l'interprétation donnée à ces tensions, trouver des façons de les résoudre et revoir les modes d'interventions en conséquence.<sup>27</sup>

La standardisation dans les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux s'effectue à deux niveaux. D'une part, la standardisation vise l'alignement des pratiques avec des standards ou des standards reconnus et applicables aux contextes locaux. Elle s'applique, d'autre part, aux stratégies d'intervention de population ou aux processus par le biais de l'établissement de trajectoires de soins et services ou de cheminements cliniques. La même approche s'applique aux établissements à vocation régionale eu égard à leurs responsabilités.

Les CSSS, pour assurer une qualité de services et une hiérarchisation appropriée de l'accès aux services, doivent mettre en place des mesures découlant de la standardisation des pratiques, des stratégies et des processus.<sup>28 29</sup> Par exemple, le CSSS établit des protocoles d'entente de services bidirectionnelle avec divers établissements et autres partenaires.

<sup>25</sup> Pineault et Daveluy, *Planification de la santé : concepts-méthode-stratégie*, Les éditions Nouvelles, Montréal, 1995

<sup>26</sup> Voir annexe VIII

<sup>27</sup> Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, étude n<sup>o</sup> 8, *Systèmes compliqués et complexes*, juillet 02

<sup>28</sup> Cadre de référence sur le projet clinique des RLS, document principal, MSSS, octobre 2004

<sup>29</sup> Intégration des services, MSSS, février 2004

## **7 Cadre structurant pour le choix et le développement de standards qui s'adressent à la clientèle du programme-services déficience physique**

L'élaboration des standards d'accès, de qualité et de continuité doit être établi à partir de la recherche, mais aussi par consensus clinique, ce qui rejoint la notion de données probantes. Par ailleurs, cet exercice de conception devra reposer sur certains critères de pertinence. Ainsi, les standards cliniques devront permettre, **en termes d'effet**, de :

- Prévenir l'apparition des incapacités par une intervention précoce appropriée ;
- Favoriser le maintien dans le milieu de vie naturel et prévenir le recours à l'institutionnalisation ;
- Développer le potentiel maximum des personnes qui sous-entend le maintien des capacités et la compensation des incapacités, le cas échéant;
- Prévenir la chronicité des incapacités ;
- Optimiser l'efficacité des interventions et l'efficience des services ;
- Soutenir la pleine participation sociale des personnes;
- Favoriser et maintenir l'implication de la personne elle-même et de ses proches;

Par ailleurs, du point de vue organisationnel, **l'application du principe de proportionnalité** tout au long du continuum de services devra permettre de s'assurer que :

- Le clinicien évaluant l'intensité de l'atteinte et le potentiel de développement d'autonomie de l'utilisateur (approche diagnostique), veille à ce que l'intensité des interventions soit en rapport avec la finalité poursuivie.

Il en est de même **de l'application du principe de subsidiarité** qui permet de s'assurer que :

- Les services soient prioritairement rendus au premier palier, en l'occurrence le CSSS ;
- La référence à un autre palier se fasse sur la base d'une analyse effectuée à partir des critères de nécessité et d'efficacité.

## 8 Les standards d'accessibilité

On retrouve plusieurs définitions au sujet de l'accessibilité. Il est pertinent que tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux aient une compréhension commune de l'accessibilité afin que les standards, les critères et les mesures développés convergent vers les mêmes objectifs. Deux grands domaines peuvent être identifiés : l'accessibilité socio-organisationnelle et l'accessibilité géographique<sup>30</sup>.

A cet égard, les problématiques ayant trait aux pénuries d'effectifs dans certaines catégories professionnelles et la réalité propre aux régions éloignées sont des défis considérables qui exigent une pondération dans l'analyse des situations et des stratégies à géométrie variable dans les plans d'action suggérés.

### 8.1 Délais d'attente acceptables

Les délais d'attente pour recevoir un premier service et le nombre de personnes inscrites sur une liste d'attente sont des indicateurs très utilisés pour porter un jugement sur l'accessibilité au service. Dans ses Orientations ministérielles en déficience physique, un des objectifs du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) vise à déterminer les temps d'attente maximum à ne pas dépasser pour offrir des services de réadaptation spécialisés sans causer de préjudices à la personne. Le Ministère a donc subventionné une recherche visant à réaliser une recension des écrits portant sur les délais d'attente et leur impact en matière de réadaptation spécialisée. L'étude a été réalisée par Boucher et Fougereyrollas (2005).<sup>31</sup> Cette étude relève la pauvreté des écrits et des informations recueillies déficitaires concernant les standards acceptables en matière de délai d'attente. Par ailleurs, pour mieux comprendre et circonscrire les impacts associés aux délais d'attente, un modèle basé sur le processus de production du handicap (PPH) est proposée pour supporter ultérieurement le développement de standards. Ce modèle est présenté à titre indicatif à l'annexe VII. Ce dernier illustre bien la complexité du phénomène de délais d'attente et les nombreux facteurs à prendre en compte pour l'élaboration des standards.

### 8.2 Identification des standards en matière d'accessibilité

Comme il a été mentionné auparavant, il existe encore peu de données probantes qui puissent permettre, à l'heure actuelle, d'établir des standards par type de déficience, et ce, selon les niveaux de services. Toutefois, certains standards un peu plus généraux peuvent être d'hors et déjà proposés. De même, pour certaines clientèles, où des évidences cliniques en lien avec la précocité des interventions justifient en soit un accès rapide aux services, il apparaît pertinent d'énoncer certains standards d'accessibilité. Il est évident que ces standards seront appelés à être retravaillés au cours de travaux futurs, mais se doter de standards qui seront partagés par l'ensemble des acteurs, c'est déjà œuvrer vers une amélioration de la qualité des services.

Voici les standards retenus dans un premier temps. Ces dernières réfèrent notamment à la **disponibilité des services** et à la **précocité des interventions pour la clientèle enfant**.

***Une gamme de services généraux, spécifiques et spécialisés et de mesures inhérentes, assurant l'intégration sociale de la personne et favorisant sa participation sociale***

- Les services et les mesures assurés aux personnes et à leurs proches couvrent différents domaines d'intervention, dont :
  - L'évaluation diagnostique,
  - L'intervention précoce pour la clientèle 0-12 ans,
  - La protection sociale,
  - Le soutien à la participation sociale,
  - Le soutien à domicile aux enfants,
  - Le soutien à la famille,
  - Les alternatives à l'hébergement,
  - L'intervention en situation de crise.

<sup>30</sup> Pineault et Daveluy, *Planification de la santé : concepts-méthodes – stratégies*, Les éditions Nouvelles, Montréal, 1995.

<sup>31</sup> Boucher, N., Fougereyrollas, P. et coll. , *Les délais d'attente et leur impact en matière de réadaptation spécialisée, Les résultats de la recension des écrits*, IRDPQ/CIRRS, 16 juin 2005.

Les services et mesures sont offerts par le CSSS, le CRDP et différents partenaires, selon diverses modalités.

***Une priorité d'accès aux services généraux, spécifiques et spécialisés et de mesures inhérentes pour les enfants présentant un retard du développement associé à une déficience physique***

Considérant l'importance de l'intervention précoce dans le développement des enfants, particulièrement ceux qui présentent une déficience, une priorité d'accès aux services doit leur être accordée. Ultimement, l'organisation des services devrait tendre vers une priorité d'accès aux services pour cette population. L'atteinte de ce standard repose sur une nécessaire concertation de tous les partenaires intéressés par cette clientèle.

- Le CSSS et le CRDP conviennent de cibles de gestion des délais d'intervention, dans une perspective d'amélioration continue de l'accès et de la qualité des services (tout âge) ;
- Le premier contact avec le demandeur d'un service doit s'effectuer dans les sept (07) jours ouvrables suivant la demande ou la référence, à moins que l'urgence de la situation requière une intervention immédiate (tout âge) ;
- Un minimum concurrent de sept (07) jours ouvrables de délai d'attente aux services pour les enfants de moins de 6 ans ;
- Un minimum concurrent de sept (07) jours ouvrables de délai d'attente aux services pour les personnes manifestant un trouble du comportement associé à une déficience physique (tout âge) ;
- Un minimum de trente (30) jours ouvrables de délai d'attente aux services pour les familles ;
- **Toute situation urgente est traitée sans délai.**

***Une priorité d'accès aux services pour les familles dont la personne (enfant) présentant une déficience physique réside au domicile familial.***

Les besoins des familles naturelles sont reconnus. Les politiques et orientations ministérielles en font une cible d'intervention. En effet, la présence d'un enfant handicapé au sein de la famille peut représenter différents défis tant pour les parents que pour les frères et les sœurs de la personne.

Notamment pour éviter l'épuisement du milieu familial de la personne mineure, la réponse aux besoins des familles doit être priorisée. Aussi, l'organisation des services ne doit pas négliger les besoins des familles qui continuent de s'investir auprès de leur enfant devenu adulte.

Les critères :

- Identification d'une offre de services en soutien aux familles( évaluation,mesures variées et adaptées aux besoins des familles)
- Disponibilité d'un plan d'intervention dans les discussions (**discussion : 90 jours**) suivant l'enregistrement de la demande par le CSSS.

***Une facilité d'accès aux services généraux psychosociaux et de santé***

L'accès aux services généraux psychosociaux et de santé constitue souvent une difficulté pour les personnes présentant une déficience physique. Dans cette optique, des mesures doivent être planifiées afin de leur assurer ces services lorsqu'ils sont requis.

- Prioritairement, le CSSS devra assurer l'inscription des personnes qui le désirent, en priorité les enfants et leur famille immédiate, à un groupe de médecin de famille (GMF) et le taux d'inscription de cette clientèle devra être minimalement proportionnel aux taux d'inscription de la population en général.

### ***Une facilité d'accès aux aides techniques***

L'évaluation, l'attribution et l'entraînement relatif aux aides techniques simples sont accessibles aux personnes ayant une déficience physique sur demande ou sur référence d'un professionnel de la santé autorisé d'une clinique privée, d'un GMF ou même d'un CR adressée au CSSS de son territoire. Quant au suivi, il est effectué sur demande de la personne par prise de rendez-vous ou selon un calendrier préétabli.

Section à compléter notamment en ce qui concerne les aides techniques complexes.

### ***L'alignement sur des délais raisonnables d'accès aux services en fonction des problématiques***

L'attente pour un service peut être préjudiciable dans certaines circonstances selon qu'il s'agit d'une déficience motrice, visuelle, auditive ou de langage.

En conséquence, l'accès rapide à des services spécifiques et spécialisés selon les besoins demeure un enjeu pour toute personne. Nous croyons donc pertinent d'identifier les critères suivants :

- Toute situation de crise est traitée sans délai.
- Le CSSS et le CRDP conviennent d'une grille d'analyse pour les priorités d'accès aux services.
- Le CSSS et le CRDP conviennent de cibles de gestion des délais d'accès, dans une perspective d'amélioration continue des services.
- Le premier contact avec le demandeur est établi dans les 07 jours ouvrables suivant l'inscription à l'accueil du CSSS.
- Un intervenant assumant la fonction-pivot est assigné à chaque demandeur dès sa demande de services

### ***L'alignement sur une intensité et une durée du service associées à l'efficacité de l'intervention***

Une démarche est en cours relativement aux standards, ceux-là cliniques : c'est la recherche sur les paniers de services. Une application de la méthodologie a été réalisée avec cinq grands profils. Des standards de pratique ont été dégagés pour chacun : approches cliniques, meilleures pratiques, durée d'intervention par types de professions, intensité de l'intervention, etc. Le rapport sur ces cinq profils devrait être bientôt disponible. Il sera envoyé en consultation dans les CR et sera bonifié.

La même méthode pourrait être appliquée aux 29 autres grandes catégories de profils. Le résultat devrait être la disponibilité de standards de pratique uniformes dans l'ensemble des CR pour chacune des grandes problématiques.

## 9 Les standards de continuité

### 9.1 Le standard de continuité

La continuité implique le passage sans rupture entre les différents niveaux de services et entre les différentes organisations. Elle renvoie aux mécanismes de référence et de transfert entre les dispensateurs de services, les ententes entre les différents dispensateurs et la précision des responsabilités respectives, de même que les mécanismes de collaboration entre les différents partenaires.<sup>32</sup>

Autrement dit, la continuité garantit l'intégration des interventions lorsque plusieurs dispensateurs de services sont impliqués. L'organisation des services dépend de mécanismes de liaison, de communication et de référence mis en place pour assurer le caractère bidirectionnel des services.

### 9.2 Identification des standards en matière de continuité

La définition du continuum de services pour chaque type de déficience (motrice, auditive, visuelle et du langage) est préalable à l'identification de standards en cette matière.

***Une organisation de services qui permet à la clientèle présentant une déficience physique d'avoir le bon service au bon endroit par un passage sans rupture, pour la personne et ses proches, entre les différents paliers de services (CSSS ↔ CR)***

- Le partage des mêmes outils d'évaluation ;
- Des mécanismes de référence et de transfert clairement établis entre le CSSS et le CR ;
- Des ententes écrites claires sur les responsabilités respectives à l'égard de la clientèle du programme Déficience physique en conformité avec les missions respectives ;
- Des programmations de services définissant les problématiques, les objectifs poursuivis par le programme ou le service, les activités cliniques réalisées et les ressources du programme de même que la description d'un cheminement type de la clientèle (de l'accueil à la sortie) ;
- L'application des principes de subsidiarité et de proportionnalité.

***La mise en place d'un mécanisme d'accès aux services***

Au plan organisationnel, l'intégration des services implique une clarification des responsabilités eu égard à l'accès aux services du programme-services DP, un système intégré d'évaluation globale des besoins et des critères de priorité pour l'accès aux différents services du programme. Au plan clinique, l'intégration des services exige également la disponibilité d'une équipe au sein des CSSS et l'accès à des services spécialisés.

- Le mécanisme d'accès aux services, incluant l'accès à une ressource résidentielle non institutionnelle, est coordonné par le CSSS ;
- La porte d'entrée aux services est connue des différents partenaires du réseau local ;
- Une liaison est établie avec les établissements ou services responsables de l'évaluation diagnostique ;
- Un intervenant assumant la fonction-pivot est désigné au demandeur dès l'inscription de sa demande au CSSS ;
- L'évaluation globale des besoins pour un premier service ou pour l'orientation résidentielle est réalisée par une équipe multidisciplinaire provenant minimalement du CSSS et du CRDP. D'autres établissements pourraient être impliqués dans l'évaluation globale des besoins, selon les situations ;

<sup>32</sup> Source : Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Documentation, MSSS, 2004

- L'outil d'évaluation multi-clientèle est utilisé à l'accès et des outils complémentaires seront éventuellement développés. D'autres outils d'évaluation complémentaires à l'OEMC seront convenus nationalement, afin de maximiser la qualité de l'évaluation, selon l'âge de la personne et les problématiques rencontrées pour éviter les dédoublements et assurer la continuité des interventions ;
- Le CSSS et le CRDP conviennent des conditions de référence aux services spécialisés.

***L'exercice d'une fonction d'intervention pivot.***

Au plan clinique, la désignation d'un intervenant assumant une fonction d'intervention-pivot est essentielle pour la continuité des services.

La fonction d'intervention-pivot est assurée dès la première demande de services. Elle est disponible aussi longtemps que la personne requiert des services du réseau de la santé et des services sociaux. Elle se renouvelle ou se transfère lors de la révision du plan de services individualisé en respectant le désir de la personne et de son représentant. L'intervenant qui assume la fonction-pivot est responsable de la planification, de la coordination et du suivi des services.

Les organisations doivent reconnaître le rôle prépondérant de la fonction d'intervention-pivot.

La fonction d'intervention-pivot comprend plusieurs dimensions :

Une fonction d'information

Elle permet d'informer et de rassurer la personne et ses proches sur le processus d'accès aux services ainsi que sur les services et ressources disponibles.

Une fonction de coordination

La fonction d'intervention-pivot assure à la personne la planification et la coordination des services qu'elle requiert.

Une fonction de communication

La fonction d'intervention-pivot facilite les communications entre la personne et les différents dispensateurs de services ou autres ressources. Elle assure aux dispensateurs de services l'information et l'aide nécessaire pour qu'ils puissent bien accueillir et desservir la personne.

Une fonction de liaison

La fonction d'intervention-pivot assure le bon cheminement de la personne et de ses proches entre les dispensateurs de services. Elle établit les relais vers les services et ressources appropriées. Elle prévoit, planifie et facilite les transitions.

*L'intervenant qui assume la fonction d'intervention-pivot provient du CSSS ou le cas échéant du CRDP. Le choix d'une personne **significative** pour l'utilisateur et sa famille et l'application du principe de subsidiarité peuvent être considérés comme des critères déterminants lors de la désignation*

***Des plans d'intervention et de services conçus pour répondre à l'ensemble des besoins de la personne et de ses proches et pour assurer la continuité des services***

- Un plan d'intervention est élaboré **XX** jours suivant l'évaluation des besoins et est conforme à la Loi sur la santé et les services sociaux (art. 102) ;
- Un plan de services individualisé ( PSI ) est élaboré lorsque la personne présentant une déficience physique doit recevoir, pour une période prolongée, des services de santé et des services sociaux nécessitant, outre la participation d'un établissement, celle d'autres intervenants. L'établissement qui dispense la majeure partie des services en cause, ou celui des intervenants désigné après concertation entre eux, doit lui élaborer le plus tôt possible un plan de services individualisé (Loi sur la santé et les services sociaux art.103) ;

- Un plan de services individualisés et intersectoriels qui regroupe l'ensemble des plans d'intervention ou autres plans similaires ( plan d'intégration en services de garde, plan de transition école-travail. Etc, ) dans tous les domaines où des besoins sont ciblés.<sup>33</sup>
- 
- Les plans d'intervention et plans de services sont élaborés et révisés dans le respect de la Loi sur la santé et les services sociaux (art. 104) ;
- Des mécanismes informationnelles sont prévus pour la transmission des informations relatives au plan d'intervention et au plan de services entre les partenaires des établissements.

#### ***La définition d'un mécanisme bidirectionnel de référence entre les paliers de services***

Le premier niveau d'intégration des services se situe entre le CSSS et le CRDP.

Cette intégration s'actualise par l'élaboration d'un mécanisme formel et bidirectionnel de référence entre le CSSS et le CRDP. En tant que principaux dispensateurs des services auprès des personnes présentant une DP et de leurs proches, il est nécessaire que le CSSS et le CRDP conviennent de la complémentarité de leurs services et de leur mode de collaboration, notamment lors des périodes de référence et de retour de l'un vers l'autre.

#### ***La mise en place de mécanismes de liaison entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux***

Les personnes ayant une déficience physique présentent des besoins qui relèvent de la responsabilité d'autres programmes, en raison de la présence d'autres déficiences ou problématiques concomitantes à la déficience principale.

Il s'agit du deuxième niveau d'intégration de services nécessaire pour assurer aux personnes les services requis par leur situation.

Ces mécanismes peuvent être bilatéraux ou multilatéraux selon les circonstances en autant que le CSSS en soit toujours informé. Par exemple, rien ne contrevient à ce qu'un CRDP s'entende avec un Centre Jeunesse sur des sujets pour lequel l'un et l'autre ont des compétences exclusives. Cependant, sur les sujets où la compétence est partagée avec le premier palier, en l'occurrence le CSSS, ce dernier doit être partie prenante de ces mécanismes.

Une liste des différentes zones de liaison apparaît en annexe 5

Les critères :

- La présence de protocoles définissant les zones de collaboration
- La désignation d'un gestionnaire responsable du suivi du mécanisme de liaison dans chaque établissement inclus dans le protocole.

#### ***La mise en place de mécanismes de concertation avec les partenaires***

La participation sociale est intimement liée à l'ouverture des différents secteurs d'intervention à l'endroit des personnes. Il est de la responsabilité du CSSS en collaboration avec le CRDP d'initier et d'entretenir une solide concertation avec les différents secteurs d'intervention.

Plusieurs avancées sont déjà présentes dans ce sens. Il existe des collaborations formelles inscrites dans des ententes soutenues par des ministères impliqués. Il y a aussi des initiatives de partenariat au plan régional et local supportées par des tables de concertation.

Pour des partenariats à caractère régional voire provincial, le rôle du CSSS est de s'assurer que pour son RLS, les ententes requises existent et non qu'il s'implique activement dans chacune.

<sup>33</sup> MSSS/MELS, *Entente de complémentarité des services entre les réseaux de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, 2003

L'annexe 6 décrit les zones de concertation avec les partenaires.

Les critères :

- La désignation au sein du CSSS et du CRDP d'une gestionnaire responsable de la concertation avec les partenaires.
- L'application des mécanismes prévus dans les ententes de collaboration intersectorielle convenues nationalement. ( exemple : entente MSSS/MELS )

document de travail

## 10 Les standards de qualité

Toutes les organisations demeurent imputables des services qu'ils offrent selon le mandat qui leur est confié par la loi. D'ailleurs l'article 107.1<sup>34</sup> fait obligation aux établissements en ce sens : « tout établissement doit, tous les trois ans, solliciter l'agrément des services de santé et des services sociaux qu'il dispense auprès d'organismes d'accréditation reconnus ».

### 10.1 Concept de qualité

La qualité repose sur des ressources humaines qualifiées, l'utilisation d'outils d'évaluation standardisés et de programmes d'intervention reconnus efficaces, sur l'intensité des interventions et sur l'élaboration des plans d'intervention.

- La présence d'un plan de services individualisé à la personne et à la famille en première ligne, révisé annuellement ou plus tôt si la situation le requiert ;
- La présence d'un plan d'intervention actif au dossier du demandeur de services et révisé aux 90 jours ;
- L'application des règles de la pratique sociale en milieu résidentiel substitut ;
- L'application des règles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôle qui sont la contention, l'isolement et les substances chimiques ;
- L'utilisation d'outils d'évaluation reconnus et validés, selon les problématiques ;
- Le recours à des stratégies d'intervention reconnues et validées selon les problématiques ;
- **Un dispositif concernant la gestion des risques qui s'accorde avec les lois, règlements ou politiques en vigueur;**
- Un plan d'amélioration continue de la qualité des services comportant :
  - Un dispositif d'encadrement clinique et de supervision professionnelle pour les intervenants :
    - Un programme de formation continue ;
    - L'évaluation de l'efficacité des interventions.

C'est aussi un concept à plusieurs dimensions<sup>35</sup>:

- Qualité technique : réfère à la prestation de services sécuritaires, à la compétence du personnel et aux effets des interventions (standards de bonnes pratiques) ;
- La pertinence des interventions offertes ;
- La dimension normative : les standards professionnelles; le processus d'amélioration continue ;
- La dimension qualitative qui fait référence aux qualités personnelles et relationnelles des intervenants et évaluation des services offerts.

Par ailleurs, depuis 2005, le Ministère a indiqué que tout établissement doit solliciter l'agrément des services de santé et des services sociaux qu'il dispense auprès d'organismes d'accréditation reconnus.<sup>36</sup>

Le concept de qualité retenu dans le présent document tient compte des trois aspects suivants :

- La satisfaction des besoins de la clientèle ;
- La mobilisation du personnel ;
- L'utilisation efficiente des ressources.

Ce document adhère aux principes suivants :<sup>37</sup>

- Les organisations sont responsables de la qualité de leur fonctionnement et des services offerts ;
- La qualité résulte d'une quête incessante ;
- L'évaluation se révèle un instrument indispensable à l'amélioration des services ;
- La poursuite de la qualité requiert l'engagement de toutes les personnes impliquées dans l'organisation ;

<sup>34</sup> L.R.Q., chapitre S-4.2

<sup>35</sup> Source : *Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, Document principal*, MSSS, (2004).

<sup>36</sup> MSSS, circulaire 2005-2004, 12 octobre 2005

<sup>37</sup> Conseil québécois de l'agrément

- L'organisation responsable doit rendre compte de son fonctionnement et de ses services.

Ce document adhère aussi à la vision du conseil qui considère que la démarche d'agrément est en soi un moyen pour atteindre la finalité qui est **l'amélioration continue** de la qualité des services, finalité que devrait partager tout organisme qui mène des activités aussi sensibles, aussi lourdes de conséquences, que des services de santé et des services sociaux à la population.

La démarche d'agrément incite un établissement ou un organisme à se donner un processus d'amélioration continue de la qualité de son organisation et de ses services, à se doter des mécanismes qui lui permettront d'apporter les ajustements nécessaires à la maîtrise de son développement et à faire en sorte que dans toutes ses activités on puisse retrouver une valeur ajoutée aux soins et services à sa clientèle.

Par ailleurs, le présent document introduit un nouvel aspect pour lequel des standards de qualité doivent être établis, soit l'effet des interventions, d'où l'importance de la mesure des résultats. En réadaptation, les différentes disciplines utilisent des outils d'évaluation des incapacités et du niveau de réalisation des habitudes de vie de la personne. L'évaluation préintervention et postintervention permet de mesurer l'atteinte des objectifs visés chez la personne et, par le fait même, renseigne sur l'efficacité des interventions. Par ailleurs, l'efficacité du programme doit aussi faire l'objet des préoccupations en matière de qualité. Pour l'ensemble de la clientèle desservie, quel est le niveau d'atteinte des objectifs du programme? Porter un jugement sur l'efficacité des interventions permet de revoir, entre autre, les besoins et les processus du programme et d'améliorer ainsi la qualité des services.

document de travail

## **11 Perspectives : Standards d'accès, de continuité et de qualité en matière de réadaptation spécialisée et surspécialisées**

Au cours des dernières années, des standards quant à l'accès, la continuité, la qualité et l'évaluation de programme ont été développés en DP pour les problématiques suivantes :

- Les traumatismes crâniens-cérébraux (TCC) modérés et sévères,
- Le TCC légers,
- Les blessés médullaires (BM),
- Les grands brûlés,
- La douleur chronique,
- Des standards semblables sont en développement pour les AVC.

Ces standards ont donné lieu, en ce qui a trait à l'accès et à la continuité, à des modèles d'organisation de services régionaux et interrégionaux avec désignation de centres primaires, secondaires et tertiaires pour la santé physique et à des centres d'expertise pour la santé physique et la réadaptation. Ces modèles qui ont été nommés « consortiums » sont appliqués et suivis à partir d'ententes interétablissements sur base régionale et d'ententes suprarégionales entre les établissements régionaux et les centres d'expertise suprarégionaux.

Pour chacun des consortiums (TCC, BM, Grands Brûlés), les continuums de services sont précisés dans le détail et font l'objet d'ententes signées et révisées entre les établissements. Les consortiums TCC font d'ailleurs présentement l'objet d'une réévaluation par le MSSS et la SAAQ.

Il semble difficile de parler de standards d'accès, de continuité et de qualité pour le programme-services DP sans considérer ces modèles d'organisation de services. Pour donner un exemple, l'accès pour les clients BM en réadaptation surspécialisée est immédiat, sans délai d'attente, de même pour le passage entre la réadaptation surspécialisée (suprarégionale) et la réadaptation spécialisée (régionale). Enfin, les mécanismes sont déjà convenus entre la réadaptation spécialisée et les différents services offerts par les CSSS en soutien à l'intégration des personnes. C'est par ailleurs à ce dernier niveau que, de manière générale, l'actualisation semble avoir été la plus faible.

On parle d'un modèle qui, pour les TCC, fonctionne déjà depuis quelques années, à la satisfaction des établissements et de la clientèle pour ce qui est des services préhospitaliers d'urgence, des services de santé physique et de la réadaptation.

Il y aurait lieu d'examiner davantage ce qui a été fait dans le cadre des consortiums en matière de standards. Non pas qu'il faille répliquer le modèle à toutes les problématiques, mais il pourrait être opportun de s'en inspirer.

Une autre démarche est en cours relativement aux standards, ceux-là cliniques : c'est la recherche sur les paniers de services. Une application de la méthodologie a été réalisée avec cinq grands profils. Des standards de pratique ont été dégagés pour chacun : approches cliniques, meilleures pratiques, durée d'intervention par types de professions, intensité de l'intervention, etc. Ces standards pourraient déboucher sur la détermination de coûts normés. Le rapport sur ces cinq profils devrait être disponible bientôt.. Il sera envoyé en consultation dans les CR et sera bonifié.

La même méthode pourrait être appliquée aux 29 autres grandes catégories de profils. Le résultat devrait être la disponibilité de standards de pratique uniformes dans l'ensemble des CR pour chacune des grandes problématiques, ainsi que de coûts normés.

Ceci dit, pour certaines problématiques tel les AVC, la littérature est riche en matière de standards cliniques, ce qui est moins le cas pour la majorité des problématiques.

Le cadre de référence sur les services surspécialisés de réadaptation en DP constitue une autre démarche eu égard à la détermination de standards. C'est ce cadre, avec l'ajout d'une matrice d'évaluation et le raffinement de la procédure de reconnaissance des services concernés, qui servira de standard pour le réseau des centres de réadaptation

## **12 Suivi et évaluation**

### **La planification stratégique 2005-2010**

Les cibles et les seuils de services découlant de la planification stratégique 2005-2010 ont donné lieu à des indicateurs de production de services dont le suivi est maintenu. Ils permettent de suivre l'évolution du nombre de personnes et de familles desservies, de même qu'ils donnent une vision partielle de l'intensité des services.

Puisque la productivité se mesure à la fois par des indicateurs de nature quantitative et qualitative, les ententes de gestion des cibles relatives à la production de services seront assorties de résultats en matière d'accès, de continuité et de qualité des services.

### **L'amélioration et le développement des systèmes d'information**

À court terme, l'amélioration du système d'information I-CLSC et des rapports d'activités et financiers des centres de réadaptation en DP et autres établissements avec mission en réadaptation physique est visée.

Le développement d'un système d'information DP-DI-TED constituera un autre levier par lequel le suivi des objectifs sera effectué.

### **Des travaux à réaliser sur le développement d'indicateurs de système pour la planification stratégique 2010-2015**

À titre d'exemple :

- Diminution du nombre de plaintes formulées à l'établissement,
- Diminution du taux d'application des mesures de contrôle,
- Diminution du nombre d'accidents-incidents,
- Etc.

### **L'amélioration continue des services**

- Bilan de mise en œuvre des politiques et plans d'action ministériels en DP (implantation et effets),

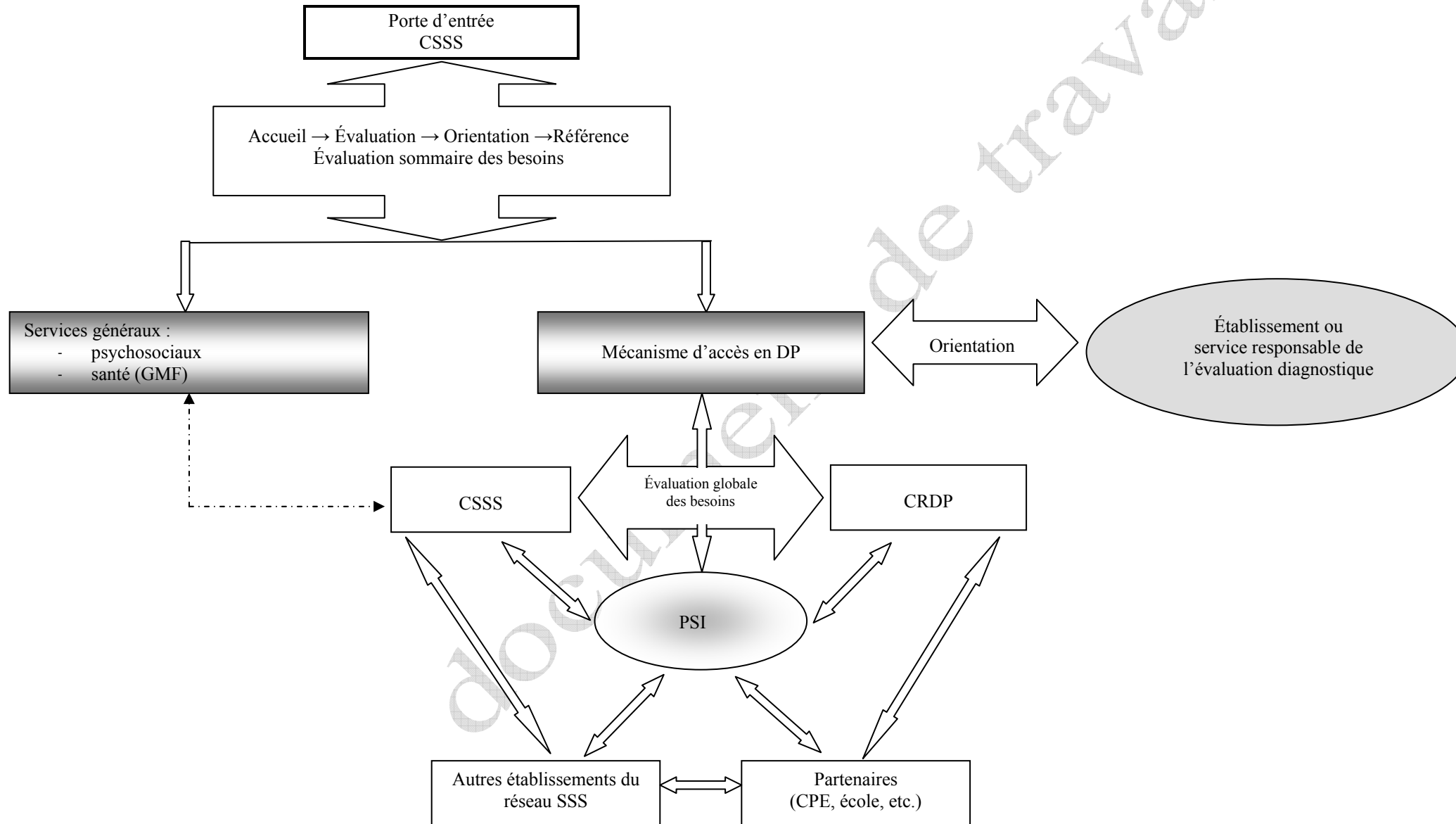
Par les établissements :

- Sondage de satisfaction auprès des usagers,
- Évaluation des processus et des programmes,
- Amélioration des standards
- Agrément

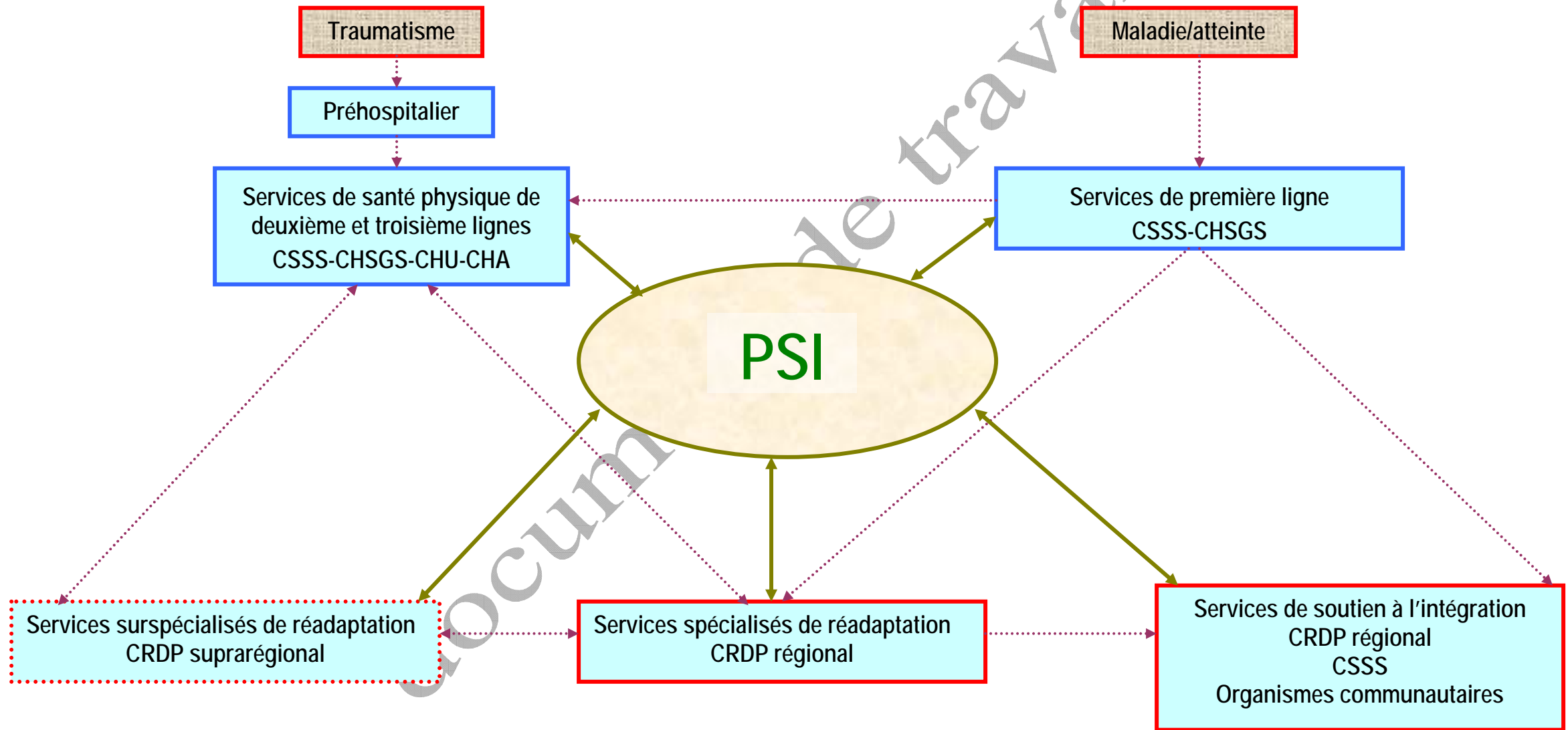
### **Plan de diffusion et de mise en œuvre des présentes orientations :**

- À venir

## ANNEXE 1 - Trajectoire générale d'accès aux services



## ANNEXE II - Trajectoire prévisible d'accès aux services



## ANNEXE III - Nomenclature (CORE en anglais) des services requis pour la clientèle du Programme service déficience physique

---

### RÉSEAU LOCAL DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

#### Services généraux

**Définition :** Services de 1<sup>re</sup> ligne qui s'adressent à l'ensemble de la population<sup>38</sup>.

**Dispensateurs :** Services préhospitaliers d'urgence, CSSS, CHU, CHA, GMF, professionnels en clinique privée.

- Services pré-hospitaliers d'urgence ;
- Services de santé physique ;
- Soutien psychosocial ;
- Autres activités cliniques et d'aide ;
- Éducation et sensibilisation du grand public et de groupes cibles sur les facteurs de risque ;
- Dépistage des signes précurseurs de problèmes pouvant entraîner des incapacités significatives et persistantes ;
- Référence à des ressources communautaires d'information et d'entraide ;
- Mesures de santé publique pour la population en général et les groupes plus vulnérables ;
- Mesures d'adaptation des services à la situation des personnes ;
- Recherches sur les techniques de dépistage efficaces ;
- Études épidémiologiques.

#### Services spécifiques

**Définition :** Services de 1<sup>re</sup> ligne répondant à des problématiques particulières (jeunes en difficulté, déficience intellectuelle, déficience physique, dépendances, maladies chroniques, etc.)<sup>39</sup>.

**Dispensateurs :** CSSS, CHU, CHA, GMF, professionnels en clinique privée/CRDP en soutien/Collaboration des organismes communautaires et d'économie sociale.

- Services diagnostiques (évaluation globale des déficiences, des incapacités et de leur impact possible ; évaluation préliminaire du potentiel de réadaptation) ;
- Services de santé physique ;
- Soutien psychosocial ;
- Services courants de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, audiologie) et réadaptation précoce ;
- Stimulation globale précoce ;
- Autres activités cliniques (inhalothérapie, nutrition, etc.) ;
- Compensation des incapacités par l'attribution d'aides techniques simples et l'entraînement à celles-ci ;
- Services de soutien à domicile ;
- Soutien aux familles et aux proches dont répit, gardiennage ou « présence-surveillance » ;
- Soutien à l'intégration et au maintien en services de garde, en milieu scolaire et en milieu de travail ;

---

<sup>38</sup> *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, MSSS, janvier 2004, p. 6.

<sup>39</sup> Idem

- Activités communautaires et de soutien civique ;
- Élaboration et coordination du plan de services individualisé (PSI)<sup>40</sup> ;
- Information et références aux ressources de la communauté ;
- Référence rapide à des services spécialisés ;
- Mesures d'adaptation des services à la situation des personnes.

### **Ressources résidentielles**

**Dispensateurs :** CSSS, CHSLD (hors-CSSS)/CRDP.

- Évaluation du milieu de vie, d'adaptation de l'environnement et de sécurité à domicile ;
- Milieux résidentiels substitués ;
- Places de répit et de dépannage ;
- Ressources d'hébergement institutionnel.

### **Services dans la communauté**

**Dispensateurs :** Organismes communautaires, associations d'entraide, OSBL, entreprises d'économie sociale/Collaboration des CSSS et des CRDP.

- Activités communautaires ;
- Parrainage et soutien civique ;
- Défense des droits ;
- Services d'aide et d'accompagnement ;
- Ressources d'interprétariat ;
- Organismes communautaires impliqués dans l'accès au logement adapté ;
- Mesures favorisant l'accessibilité des lieux et des équipements collectifs ;
- Entreprises d'économie sociale impliquées dans le maintien à domicile ;
- Organismes communautaires impliqués dans les ressources résidentielles substitués ou alternatives (soutien communautaire au logement social) ;
- Organismes communautaires de soutien aux familles et à leurs proches ;
- Organismes impliqués dans le secteur de l'intégration socioprofessionnelle ;
- Mesures de participation sociale ;

---

<sup>40</sup>Généralement, les personnes ont besoin de services spécifiques de santé et de services sociaux et de services spécialisés de réadaptation à un moment donné de leur parcours tel qu'en témoigne la définition même de la clientèle : *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.* C'est donc le CSSS qui a la responsabilité de coordonner le PSI. (MSSS, 2003).

## SERVICES SPÉCIALISÉS

**Définition :** Les services spécialisés sont organisés sur une base régionale et offerts sur une base locale ou régionale. Ils permettent de résoudre des problèmes sociaux et de santé ainsi que des problématiques compliqués<sup>41</sup>. Ils s'appuient généralement sur une infrastructure importante et une technologie avancée ainsi que sur une expertise pointue, mais qui demeure toutefois répandue. Pour la grande majorité de ces services, les professionnels interviennent auprès des personnes qui leur sont généralement référées<sup>42</sup>.

### Services spécialisés de santé physique

**Dispensateurs :** CSSS, CHU, CHA.

- Diagnostic et traitement pour les personnes ayant des problèmes de santé ne pouvant être résolus en première ligne (exemple : traumatologie secondaire) ;
- Évaluation fonctionnelle des besoins et référence ;
- Référence à des services surspécialisés si requis ;
- Soutien auprès des intervenants de première ligne lorsque requis.

### Services spécialisés de réadaptation

**Dispensateurs :** CRDP et certains autres établissements avec mission de réadaptation en déficience physique.

- Évaluation globale des besoins, du potentiel de réadaptation et détermination du pronostic ;
- Stimulation globale précoce ;
- Réadaptation fonctionnelle intensive dont la modalité URFI ;
- Programmes spécialisés de réadaptation visant le développement de l'autonomie personnelle, résidentielle, sociale, scolaire et professionnelle ;
- Soutien à l'intégration et à la participation sociale dans les différents milieux de vie et d'activités ;
- Soutien aux familles et aux proches dans le cadre des activités de réadaptation spécialisée pouvant inclure le répit et le dépannage dans les situations complexes ;
- Compensation des incapacités par l'attribution d'aides techniques spécialisées et l'entraînement à celles-ci ;
- Évaluation de la conduite automobile et adaptation de véhicules ;
- Prévention des complications potentielles sur les plans physique, psychologique, social, économique et professionnel ;
- Élaboration et coordination du plan de services individualisé<sup>43</sup> ;
- Soutien aux partenaires du réseau et à la collectivité ;
- Référence à des services surspécialisés si requis ;
- Soutien et gestion de certains milieux résidentiels substitués (situations complexes ou besoins spécialisés).

<sup>41</sup> Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Systèmes compliqués et complexes*, étude n°8, juillet 02

<sup>42</sup> *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, MSSS, janvier 2004, p. 6.

<sup>43</sup> Exceptionnellement des personnes peuvent nécessiter, à des moments de leur vie et de manière exclusive, des services spécialisés de réadaptation en lien avec plusieurs problématiques (DP, DI, santé mentale, jeunesse, etc.). Dans ces situations exceptionnelles, il revient au CRDP de coordonner le PSI.

## SERVICES SURSPÉCIALISÉS

**Définition :** Les services surspécialisés sont organisés sur une base nationale, mais ils peuvent être accessibles sur une base régionale ou même, exceptionnellement, sur une base locale. Ces services s'adressent à des personnes ayant des problèmes complexes<sup>44</sup>, dont la prévalence est très faible. Ils s'appuient sur des technologies, des expertises et des équipements sophistiqués et rares<sup>45</sup>.

### Services surspécialisés de santé physique

**Dispensateurs :** CHU, CHA, certains CSSS (mandat CH)/Collaboration des CRDP.

- Diagnostic et traitement pour les personnes ayant des problèmes de santé très complexes ne pouvant être résolus en deuxième ligne (ex. : neurochirurgie, centres de grands brûlés, traumatologie tertiaire) ;
- Évaluation fonctionnelle des besoins et référence ;
- Soutien aux intervenants de première et deuxième lignes lorsque requis ;
- Soutien et monitoring des intervenants des établissements régionaux au moment du retour de la personne dans sa région ;
- Veille scientifique et technologique ;
- Diffusion des connaissances.

### Services surspécialisés de réadaptation

**Dispensateurs :** CRDP spécifiquement mandatés/Collaboration CHU, CHA, certains CSSS (mandat CH) certains CH ( mandat CR)

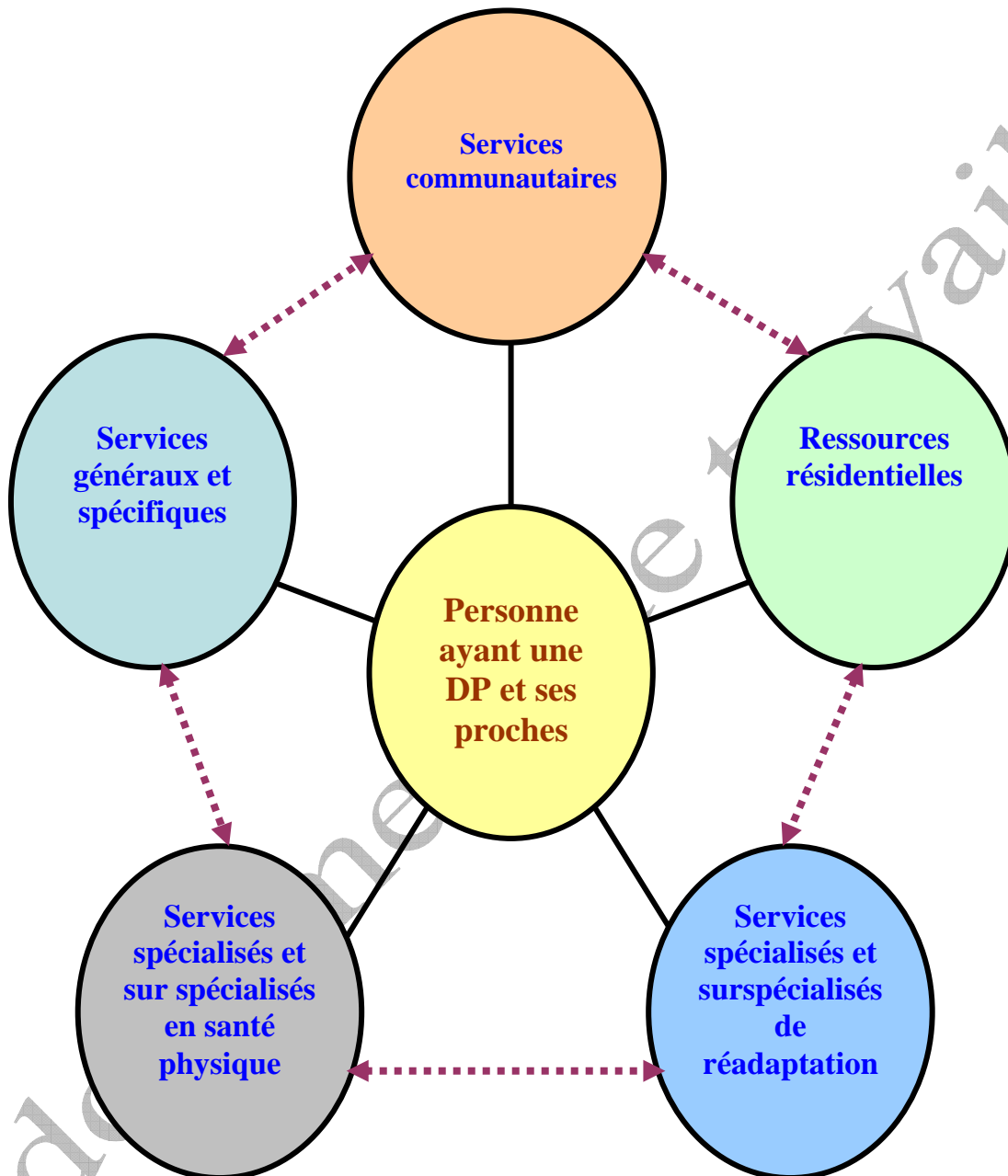
- Services surspécialisés de réadaptation et d'intégration sociale offerts en concertation avec l'établissement de réadaptation de la région de résidence de l'utilisateur ;
- Soutien aux intervenants de première et deuxième lignes lorsque requis ;
- Soutien aux intervenants et monitoring des interventions des établissements régionaux au moment du retour de la personne dans sa région ;
- Veille scientifique et technologique ;
- Diffusion des connaissances.

La notion de *hiérarchisation des services* implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes de référence entre les dispensateurs. Cette notion, lorsqu'il s'agit de missions universitaires (instituts ou centres affiliés) fait en sorte de regrouper les établissements dispensateurs au sein d'un réseau universitaire intégré de services. Il existe présentement 4 de ces réseaux rattachés chacun à une université : Laval, McGill, Montréal et Sherbrooke. Les CRDP ne font pas partie des RUIS en tant que tel puisque les RUIS sont centrés sur des missions « santé » et non « sociales ». Cependant, certains CRDP participent à des instances des RUIS sans y être directement rattachés. C'est le cas notamment pour l'IRDPO qui participe aux travaux du RUIS Laval sur la télésanté et la téléréadaptation.

<sup>44</sup> Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Systèmes compliqués et complexes, étude n° 8, juillet 02

<sup>45</sup> *L'architecture des services de santé et des services sociaux*, MSSS, janvier 2004, p. 6..

## Panorama des services requis pour la clientèle du programme service Déficience physique



## ANNEXE IV – Les mesures inhérentes

Pour le programme-services Déficience physique, le continuum de services doit couvrir les champs d'intervention suivants, en vue de répondre adéquatement aux besoins des clientèles.

### **L'intervention précoce pour les enfants de moins de 6 ans**

Pour bien cerner le champ de l'intervention précoce, une publication de l'Office des personnes handicapées du Québec, *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille* sert de référence<sup>46</sup>

Il n'y a pas de définition unique et consensuelle de l'intervention précoce. Par ailleurs, il est reconnu deux grands axes pour aider à cerner ce qu'est l'intervention précoce : un axe éducatif et un axe thérapeutique.

L'intervention précoce réunit donc l'ensemble des activités visant à éliminer, chez une population ciblée, une déficience existante ou anticipée, à en diminuer l'impact, à améliorer les habiletés et les performances de l'enfant et à soutenir la famille et les proches.

L'intervention précoce débute dès l'identification d'un risque de déficience ou son diagnostic et s'adresse exclusivement aux enfants de moins de 6 ans. Elle comprend un ensemble d'activités dont :

- La détection,
- La stimulation précoce globale,
- Le soutien aux familles,
- Le diagnostic,
- L'adaptation et la réadaptation,
- L'assistance éducative aux parents,
- L'intégration en services de garde et l'intégration aux services préscolaires.

L'intervention précoce est coordonnée par le CSSS et implique la mise en réseau de plusieurs établissements et partenaires ainsi que la collaboration de certains organismes communautaires du territoire.

### **La détection**

Outre la disponibilité de stratégies nationales visant la détection précoce de difficultés pouvant mener à une déficience, il importe que l'offre de services inclue des activités de détection des retards de développement.

Différents moyens peuvent être mis en place par le CSSS pour assurer une détection précoce des difficultés chez le jeune enfant : surveillance de routine du développement, information donnée aux milieux fréquentés par les jeunes enfants, etc.

Il y a donc un important travail de sensibilisation et voire même de formation auprès des jeunes parents, des médecins de famille, des pédiatres, des centres de la petite enfance et des écoles qui sont susceptibles d'être les premiers à observer des lacunes dans le développement d'un jeune enfant.

### **Le soutien à domicile à la personne**

Le champ d'intervention du soutien à domicile comprend l'ensemble des services requis afin qu'une personne ayant une déficience physique puissent demeurer en milieu naturel (au sein de sa famille pour un enfant et de préférence chez soi pour un adulte) et exercer ses rôles sociaux.

La gamme de services de soutien à domicile standardisée<sup>47</sup> comporte :

<sup>46</sup>Office des personnes handicapées, *L'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*, 1992, 36 pages.

- Les soins et les services professionnels, offerts à domicile ou en ambulatoire ;
- Les services d'aide à domicile, offerts par le CSSS, les entreprises d'économie sociale, les organismes communautaires, les groupes bénévoles, le personnel embauché par l'allocation directe ou les proches-aidants ;
- Les services aux proches-aidants, offerts par différents fournisseurs de services dont les organismes communautaires, les groupes bénévoles, les entreprises d'économie sociale, le CSSS ou encore les ressources d'hébergement public ou non institutionnelles ;
- Le support technique.

Le domicile est défini comme « le lieu où loge une personne, de façon temporaire ou permanente.<sup>48</sup> Cette définition exclut les personnes qui vivent dans un établissement public (centre hospitalier, centre de réadaptation ou CHSLD public ), dans un CHSLD privé ou dans un CHSLD privé conventionné.<sup>49</sup> Aux fins de l'application de la Politique de soutien à domicile, le ministère considère que les personnes pouvant recevoir des services de soutien à domicile sont des personnes non admises dans un établissement.<sup>50</sup>

Il est important de noter que « l'établissement ayant un contrat avec une RNI, qui établit un plan d'intervention ou un plan de services individualisé devra convenir d'une entente formelle avec l'instance locale pour assurer une offre de services intégrée et appropriée aux besoins de la personne. Cette entente ne doit pas avoir comme effet d'entraîner un désistement de la RNI ou de l'établissement gestionnaire. Elle doit plutôt prévoir les moyens pour que, conformément à la mission de l'établissement gestionnaire, les services soient donnés aux clientèles. Cette entente doit également prévoir que les autres services correspondant aux services de première ligne non dispensés par l'établissement gestionnaire, soient offerts en complémentarité à la clientèle dont ce dernier est responsable. Ainsi, une personne habitant une RNI, sous la responsabilité gestionnaire, qui nécessite des soins infirmiers post-opératoires, peut les recevoir de l'instance locale.<sup>51</sup>

Les services d'aide à la personne sont :

- les services d'assistance personnelle : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc. ;
- les services d'aide domestique : entretien ménager, préparation des repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, etc. ;
- les activités de soutien civique : aide pour administrer le budget, remplir des formulaires, etc. ;
- les services de popote, d'accompagnement, les visites d'amitié ;
- 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. ;
- Les services d'organisation communautaire : ces services appuient le développement des services d'aide à la personne.<sup>52</sup>

Les services aux proches-aidants seront abordés lors de la présentation du domaine d'intervention portant sur le soutien aux familles.

Le support technique comprend :

---

<sup>47</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, pp. 33-34

<sup>48</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, p. 16

<sup>49</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile*, 2003, p. 16

<sup>50</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, p. 5.

<sup>51</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, pp. 5-6.

<sup>52</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, *Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004, p. 34.

- Les fournitures médicales et spécialisées, les équipements et les aides techniques nécessaires pour qu'une personne puisse demeurer ou retourner à domicile.<sup>53</sup>

### Le soutien aux familles

Le domaine d'intervention en soutien à la famille comprend un ensemble des services et de mesures permettant de soutenir la famille dont un membre présente une déficience physique.

La Politique de soutien à domicile reconnaît le statut du proche-aidant.

Le proche-aidant désigne « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche-aidant. Il peut s'agit d'un membre de la famille ou d'un ami ».<sup>54</sup>

L'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement. Cette reconnaissance ne saurait toutefois occulter les obligations normales, usuelles, entre parents et enfants ou entre conjoints, stipulées dans le Code civil.<sup>55</sup>

Le soutien aux proches-aidants vise un objectif : faire en sorte que le proche puisse maintenir sa relation interpersonnelle courante et habituelle avec la personne qu'il aide.<sup>56</sup>

Les services de soutien aux proches-aidants sont <sup>57</sup>:

- Le **gardiennage** (dans le cas d'un enfant) ou présence-surveillance (dans le cas d'un adulte) : 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. Ces services sont généralement planifiés ;
- 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 ;
- Le **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'**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 ;
- 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, en perte d'autonomie ou traversant un épisode de soins aigus, à toutes les étapes (diagnostic, traitements, réadaptation, soins palliatifs, etc.). Ces services s'adressent également aux frères et sœurs et à l'entourage ;
- Les **services d'organisation communautaire** : ces services appuient le développement des services d'aide aux proches aidants.

Pour le programme-services Déficience physique, le domaine d'intervention du soutien aux familles est un domaine particulièrement important. Les mesures de gardiennage, de répit et de dépannage font d'ailleurs l'objet d'un programme spécifique. De plus, les organismes communautaires ont développé au fil des ans une gamme significative de mesures visant à venir en aide aux parents ainsi qu'aux frères et sœurs. Enfin, le concept de répit spécialisé a été introduit dans la dernière politique en déficience physique, parce qu'il est reconnu que des personnes ayant une déficience physique ont

<sup>53</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 35-36.

<sup>54</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

<sup>55</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

<sup>56</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, La politique de soutien à domicile, 2003, p. 6.

<sup>57</sup> Ministère de la santé et des services sociaux, Chez soi : le premier choix, Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile, 2004, pp. 34-35.

des besoins complexes auxquels les mesures courantes de répit et de gardiennage ne conviennent pas toujours.

Afin de répondre adéquatement aux besoins des familles de ce secteur, le domaine d'intervention de soutien aux familles doit ajouter aux services décrits précédemment les éléments suivants:

- Des services ou mesures permettant d'accompagner les mères et les pères en processus de dépistage néo-natal;
- Des services et des mesures pour les mères et les pères en attente d'un diagnostic,
- Un protocole d'annonce du diagnostic;
- Des services et des mesures pour les mères, les pères ainsi que les frères et sœurs, dès l'annonce du diagnostic et aussi longtemps que nécessaire.
- Des services ou mesures visant à diminuer le stress parental.
- Des services ou mesures de répit spécialisé : la personne présentant une déficience physique peut avoir des besoins vis-à-vis lesquels les mesures régulières de répit et de gardiennage disponibles sur le territoire ne conviennent pas. Il peut être requis alors de planifier le service de répit et de gardiennage en collaboration avec le CRDP.

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

Le domaine d'intervention portant sur les alternatives au domicile familial constitue une fonction importante du continuum de services aux personnes présentant une déficience physique. Se loger fait partie des habitudes de vie dont la réalisation témoigne de la participation sociale.

En cohérence avec les orientations d'intégration et de participation sociale, le maintien de l'enfant au sein de sa famille et l'accès à un véritable chez soi pour les adultes sont à prioriser.

Ainsi pour les personnes de moins de 18 ans, le premier réflexe des dispensateurs de services doit consister à mettre en place les services assurant le maintien de l'enfant au sein de sa famille, à moins que sa sécurité ne soit compromise. Ainsi, une grande convergence des services de soutien à domicile, des services de soutien aux familles et des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale sont les trois ingrédients requis pour atteindre cette finalité.

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. Différentes formules (logement avec soutien gradué, appartement supervisé, logement social avec soutien communautaire, coopérative de solidarité, les contrats de voisinage, etc.) peuvent être développées notamment par les CRDP. Là encore, la pérennité de ces projets d'habitation nécessitent une convergence des services de soutien à domicile, de soutien communautaire et des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale.

Ceci dit, il peut être requis d'assurer aux personnes à un moment ou l'autre de leur vie un milieu de vie substitut transitoire ou permanent.

À cet effet, deux types de ressources résidentielles non institutionnelles ont été développées et normées. Les ressources non institutionnelles comprennent

### **Les ressources résidentielles non institutionnelles**

Les ressources de type familial :

- Familles d'accueil  
« Peuvent être reconnues à titre de famille d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf enfants en difficulté, qui leur sont confiés par un établissement public afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie favorisant une relation de type parental dans un contexte familial » (article 312, 1<sup>o</sup> alinéa).
- Résidence d'accueil  
« Peuvent être reconnues à titre de résidences d'accueil, une ou deux personnes qui accueillent chez elles au maximum neuf adultes ou personnes âgées qui leur sont confiées par un établissement public, afin de répondre à leurs besoins et de leur offrir des conditions de vie se rapprochant le plus possible de celles d'un milieu naturel » (article 312, 2<sup>o</sup> alinéa).

Les ressources intermédiaires

« Est une ressource intermédiaire, toute ressources rattachée à un établissement public qui, afin de maintenir ou d'intégrer à la communauté un usager inscrit à ses services, lui procure, par l'entremise de cette ressource, un milieu adapté à ses besoins et lui dispense des services de soutien ou d'assistance requis par sa condition ».

#### Appartement supervisé

L'appartement est un lieu où résident un ou plusieurs usagers. L'usager n'est pas locataire de ce lieu dont la ressource intermédiaire est soit propriétaire, soit locataire elle-même.

#### Maison de chambre

L'usager occupe une chambre à l'intérieur d'une installation appartenant à la ressource intermédiaire, avec ou sans pièce commune ou activités de groupe.

#### Maison d'accueil

La maison d'accueil est un milieu où résident les usagers et la ou les personnes qui offrent, en tout ou en partie, les services de soutien ou d'assistance. La maison d'accueil se distingue des RTF par ses ressources humaines, matérielles ou financières, qui doivent être employées de manière à offrir les services nécessaires pour satisfaire les besoins des usagers qui y sont orientés par un établissement.

#### Résidence de groupe

Les usagers vivent dans une installation louée ou achetée par la ressource intermédiaire où des personnes différentes se relaient afin d'assurer, en tout ou en partie, les services de soutien ou d'assistance aux usagers.

#### Autre type résidentiel

La création de nouveaux modèles organisationnels permettant de répondre adéquatement à l'évolution de la pratique et des besoins des usagers est possible.

Trois activités sont nécessaires relativement aux ressources résidentielles non institutionnelles :

- L'accès à une RNI,
- La fonction « usager »,
- La fonction « ressource » qui

#### L'accès à une RNI

L'orientation et l'accès à une RNI devrait se traiter dans le cadre du mécanisme d'accès territorial ou régional.

L'orientation et l'accès à une RNI devraient découler d'une évaluation globale des besoins réalisée conjointement par le CSSS et le CRDI. Le mécanisme d'accès devrait statuer sur le type de RNI.

#### La fonction Usager

La fonction Usager vise à assurer à chaque personne hébergée en RNI un suivi de nature psychosociale.

#### La fonction Ressource

La fonction Ressource correspond au recrutement, à l'évaluation des postulants, au suivi des ressources de type familial (RTF) et des RI et à leur réévaluation annuelle.

### **Les alternatives au travail pour les adultes (parcours de participation sociale)**

Des personnes présentant une déficience physique n'ont pas toujours 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.

Les alternatives au travail pour les adultes consistent en une gamme d'activités variées, de nature contributive et valorisante. Les activités peuvent être de tous genres : bénévolat, artistique, éducative, récréative, sportive, etc. Les activités 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 les habiletés de la personne dans les différentes sphères des comportements adaptatifs,

- Maintenir et consolider un réseau social significatif autour de la personne,
- Prévenir l'épuisement des familles naturelles qui maintiennent leur engagement auprès de leur adulte,
- Soutenir les milieux résidentiels substituts.

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

Un élément central du continuum de services est sans contredit le domaine de l'adaptation et de la réadaptation.

Les concepts d'adaptation et de réadaptation ont été définis dans différentes occasions. Ainsi, l'Office des personnes handicapées du Québec a proposé une définition dans *À part ... égale* qui distingue l'adaptation de la réadaptation :

«L'intervention d'adaptation convient à toute situation où un regroupement de différents moyens est proposé à une personne ayant une déficience physique ou intellectuelle pour développer ses capacités fonctionnelles et son potentiel d'autonomie alors que l'intervention de réadaptation permet à une personne ayant déjà vécu une adaptation dite d'intervention normale de développer ses capacités en fonction de ses nouvelles caractéristiques dues à l'apparition d'une déficience et d'incapacités ».<sup>58</sup>

Une autre définition a fait aussi consensus. Cette définition tient davantage compte de l'interaction de la personne avec son environnement :

« L'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normales et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation (adaptation) et le retour à des conditions normales lorsqu'elle se trouve en situation d'exclusion (réadaptation), que ce soit en raison de ses caractéristiques propres (comportements, capacités, etc.) ou des caractéristiques de son environnement et de l'interaction entre ses composantes ».<sup>59</sup>

Le développement des capacités de la personne dans les différents domaines de développement (autonomie, motricité, communication, socialisation, cognition, etc.), le développement de comportements personnels et sociaux adéquats, le développement d'habiletés pour vivre de façon la plus autonome possible, le développement d'habiletés et d'habitudes de travail sont autant de dimensions pour lesquelles l'adaptation et la réadaptation sont nécessaires.

### **L'intégration sociale**

Le champ de l'intégration sociale comme élément du continuum de services en DI-TED concerne spécifiquement deux dimensions de la vie adulte :

- L'intégration résidentielle
- L'intégration socioprofessionnelle.

#### **L'intégration résidentielle**

L'intégration résidentielle doit ici être interprétée comme le champ d'intervention qui consiste à rendre possible aux personnes la vie en logement.

Le champ de l'intégration résidentielle assure aux personnes l'apprentissage des habiletés requises pour vivre en logement, la recommandation d'adaptations ou de stratégies pour compenser les incapacités des personnes, etc.

#### **L'intégration socioprofessionnelle**

Avoir un travail rémunéré constitue sans doute l'accomplissement pour plusieurs personnes présentant une déficience physique.

Le parcours vers l'emploi demande un investissement qui débute vers la fin du secondaire et pour certaines personnes se poursuivra quelque temps par la suite.

<sup>58</sup> Office des personnes handicapées du Québec, *À part ... égale*, 1984, p.96

<sup>59</sup> Boutet M., *incapacités intellectuelles et habiletés numériques initiales : conception d'un produit pédagogique, phases I et II*, Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, 1998.

Le champ de l'intégration socioprofessionnelle assure :

- L'évaluation de l'orientation de la personne : un parcours de participation sociale ou un parcours d'intégration en emploi;
- L'évaluation des habiletés, habitudes et intérêts de travail,
- L'apprentissage d'habiletés et d'habitudes de travail,
- Le soutien en stage ou en emploi.

## L'intervention en situation d'urgence

L'intervention en situation de crise vise la planification de mesures pour faire face à des situations de désorganisation importantes et peu prévisibles. Différentes situations peuvent amener une personne à être référé vers l'urgence sociale du CSSS. Il est important de planifier différentes mesures afin d'assurer le meilleur traitement aux personnes ainsi référées.

## Le soutien-conseil

Le succès de l'intégration et de la participation sociale repose en grande partie dans la capacité des services destinés à l'ensemble de la population d'accueillir et d'interagir avec les personnes présentant une déficience physique.

Le continuum de services en déficience physique doit donc prévoir un champ d'intervention portant sur 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. Le soutien-conseil intervient 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.

document de travail

## **ANNEXE V – Les mécanismes de liaison entre les dispensateurs de services du réseau de la santé et des services sociaux**

### CSSS-CRDP - Services en santé mentale

En cohérence avec les standards d'accès aux services relatifs aux TC, il est requis de prévoir un corridor de services avec la psychiatrie, particulièrement pour les personnes qui présentent des troubles graves du comportement pouvant être liés à une maladie mentale associée à la DP.

### CSSS-CRDP - Dispensateurs de services concernés par les enfants

Considérant qu'il est quelquefois difficile de poser un diagnostic précis en bas âge et considérant que la rareté de certaines ressources professionnelles, les services à la petite enfance doivent reposer sur une mise en réseau des forces des différents dispensateurs, afin de maximiser les interventions et assurer une priorité d'accès aux services pour tous les enfants à risque d'une déficience ou ayant une déficience.

### CSSS-CRDP - Centre jeunesse

Les jeunes présentant une DP peuvent être victimes d'abus, négligence ou violence au sein de la famille et nécessiter des services en conséquence. Il se peut également que ces jeunes deviennent des contrevenants et ainsi se voir diriger vers un centre jeunesse. Compte tenu leurs besoins particuliers, les partenaires doivent convenir d'ententes et de protocoles.

### CSSS-CRDP - Dispensateurs de services concernés par les jeunes multi-problématiques

Un effort particulier de collaboration doit être fait pour ce très faible pourcentage de jeunes qui présentent de multiples problématiques. Trop souvent, ces jeunes et leurs familles sont ballottés dans le système de services, pendant que les problèmes s'aggravent faute d'une réponse concertée aux besoins.

### CSSS-CRDP - Services généraux psychosociaux et de santé

Les personnes présentant une DP doivent avoir accès à des soins de santé physique ou social selon leurs besoins. Ainsi l'accès à des soins dentaires, à un médecin pour un suivi médical régulier est souvent difficile pour les personnes. Il faut donc planifier des moyens pour assurer l'accès à ces services aux personnes.

### CSSS-CRDP - Services en déficience intellectuelle ou troubles envahissants du développement

Les corridors de services doivent prendre en compte minimalement la situation des enfants ayant un retard global du développement, la situation des personnes présentant une DI et la situation de la complémentarité des services pour les personnes ayant un TED. Un arrimage est souvent essentiel à la couverture des besoins des personnes ayant une DP associée à une DI ou un TED.

### CSSS-CRDP - Services aux personnes en perte d'autonomie liée au vieillissement

Les personnes présentant une déficience intellectuelle vivent de plus en plus longtemps. Les personnes trisomiques ont de plus grandes dispositions à la maladie d'Alzheimer. La prévention de l'institutionnalisation des personnes doit prévaloir. Par ailleurs, il sera indispensable de leur assurer les soins de santé requis, ainsi que l'orientation vers un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) lorsque leur état le requerra.

### CSSS-CRDP - Services en toxicomanie/dépendance

Les personnes présentant une DP ont davantage l'occasion de vivre des expériences variées. Par exemple, l'usage abusif de drogues peut faire partie de ces expériences. Il n'est donc pas exclu qu'il soit nécessaire de définir des collaborations avec les services en toxicomanie.

### CSSS-CRDP - Santé publique

Les CSSS devront tenir compte des caractéristiques des personnes présentant une DP lors de l'application de stratégies de santé publique afin de bien rejoindre cette population, exemple : détection dépistage.

## ANNEXE VI – Les collaborations intersectorielles

### Les organismes communautaires

Les organismes communautaires sont des partenaires incontournables dans l'organisation des services auprès des personnes et de leurs familles. Ils ont démontré la qualité de leurs interventions et leur efficacité dans plusieurs domaines d'intervention, tant auprès des personnes et que des familles.

Leur contribution dans l'organisation des services a été reconnue dans les politiques et orientations ministérielles; il appartient ainsi au réseau local de s'en faire des alliés en les invitant à collaborer à l'élaboration du projet clinique et aux diverses démarches de concertation en place.

### Les services de garde

Le service de garde représente le premier milieu d'intégration pour les personnes présentant une DP. La réussite de cette étape est cruciale, tant pour le tout-petit que pour ses parents.

L'expérience démontre que la réussite de l'intégration dans un milieu de garde dépend d'une étroite collaboration entre les parents, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires du réseau des services garde. Le plan de services individualisé demeure l'outil intégrateur pour coordonner les actions de tout en vue de la réussite de ce projet sur une base individuelle.

Par ailleurs, les collaborations avec ce milieu pourraient être plus formalisées au profit de la clientèle. Le *Guide pour faciliter l'action concertée pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde du Québec*, élaboré par le Comité provincial sur l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde, demeure un outil utile pour mieux définir les zones de collaboration.

### Le milieu scolaire : niveau préscolaire, primaire et secondaire

Les personnes présentant une DP passe plus de quinze ans dans le milieu scolaire. Elles y bénéficient d'un enseignement adapté à leur situation.

D'une manière générale, cette étape se déroule facilement. Il y a, par contre, des situations pour lesquelles des interventions des différents réseaux sont requises simultanément : Par exemple, lorsque le jeune présente des troubles du comportement lors des différentes périodes de transition (entrée à l'école, passage du primaire au secondaire, transition école-vie active).

L'entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes* définit les modalités de concertation locale, régionale et nationale à développer entre les deux réseaux.

### Le milieu post secondaire : formation professionnelle, CEGEP et université, éducation des adultes

Avec l'arrivée des personnes présentant un DP, il deviendra pertinent d'établir des collaborations avec le milieu de la formation post-secondaire. Les secteurs de la formation professionnelle et de l'éducation des adultes constituent également des secteurs avec lesquels une plus grande concertation sera utile, notamment pour augmenter la qualification des personnes qui se dirigent vers le marché du travail.

### Les partenaires du réseau de l'habitation

Au plan résidentiel, il se profile depuis quelques années des besoins en matière de logement. En effet, plusieurs jeunes adultes quitteront bientôt le domicile familial avec d'autres aspirations en matière d'habitation que celle de l'hébergement dans un milieu résidentiel substitut.

Il y a un besoin urgent de concertation avec les partenaires du secteur de l'habitation afin d'accroître l'accès au logement social pour ces jeunes dont la majorité vit des prestations de la sécurité du revenu.

### Les partenaires municipaux, dont les services de loisirs

Les personnes présentant une DP peuvent se réaliser à travers des activités culturelles, sportives et récréatives. Par contre, l'accessibilité à différents services offerts par les municipalités peut être compromise pour ces dernières si certaines adaptations ne sont pas planifiées.

Il s'agit donc d'un autre secteur pour lequel des modalités de collaboration devraient être définies. Pensons seulement à l'accès aux camps de jour pendant la saison estivale, à la programmation de loisirs municipaux, etc.

#### Les organismes externes de main d'œuvre et autres partenaires du monde du travail

Pour l'adulte, le travail constitue sans doute l'aboutissement de sa démarche vers la participation sociale. Pour les personnes présentant une DP, le passage d'une forme « stage » vers un « emploi rémunéré » est peu fréquent. Nous avons une certaine connaissance des obstacles menant à l'emploi : qualification déficiente, employeur peu réceptif, etc.

Dans ce secteur, il y a un travail d'harmonisation et de complémentarité à réaliser au plan national entre le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS). Des démarches sont en cours en ce sens.

Par ailleurs, il demeure nécessaire que, localement et régionalement, des tables de concertation réunissant les acteurs de l'activité économique et du réseau de la santé et des services sociaux prennent en compte les besoins des personnes présentant une DP dans leur démarche vers l'emploi.

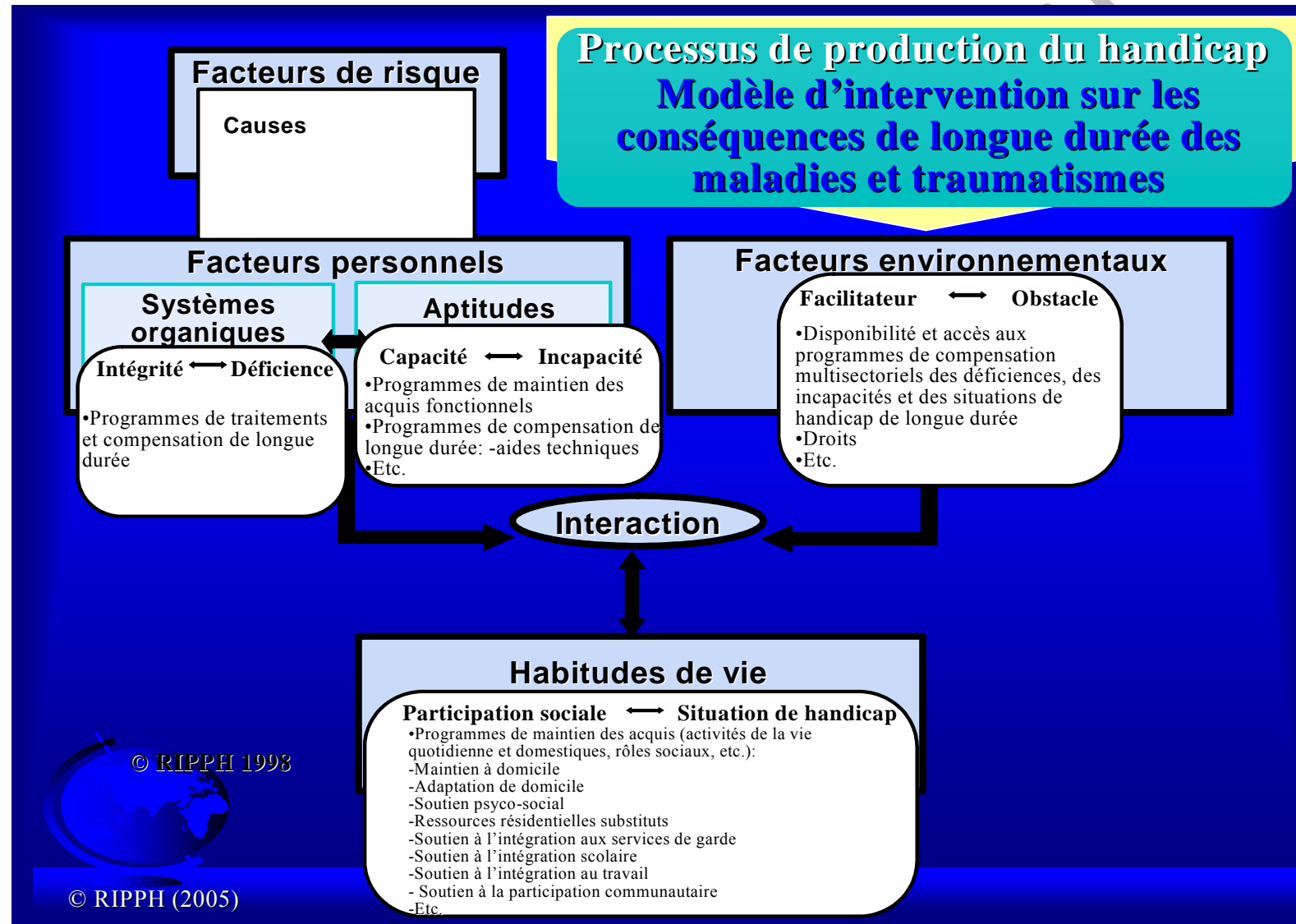
#### Le milieu de la justice

Les personnes présentant une DP peuvent vivre des situations qui les amèneront à composer avec le système de justice, que ce soit comme victimes ou contrevenantes. L'Association québécoise pour l'intégration sociale a largement documenté cette problématique et le projet *Accueil et traitement au sein du système judiciaire* permet maintenant la définition de protocoles d'intervention multisectorielle au profit des personnes. Les rapports avec le système judiciaire sont moins documentés. Cela n'empêche pas, par ailleurs, de considérer leur réalité dans l'accueil et le traitement au sein du système judiciaire à partir des protocoles mis en place.

#### Le transport

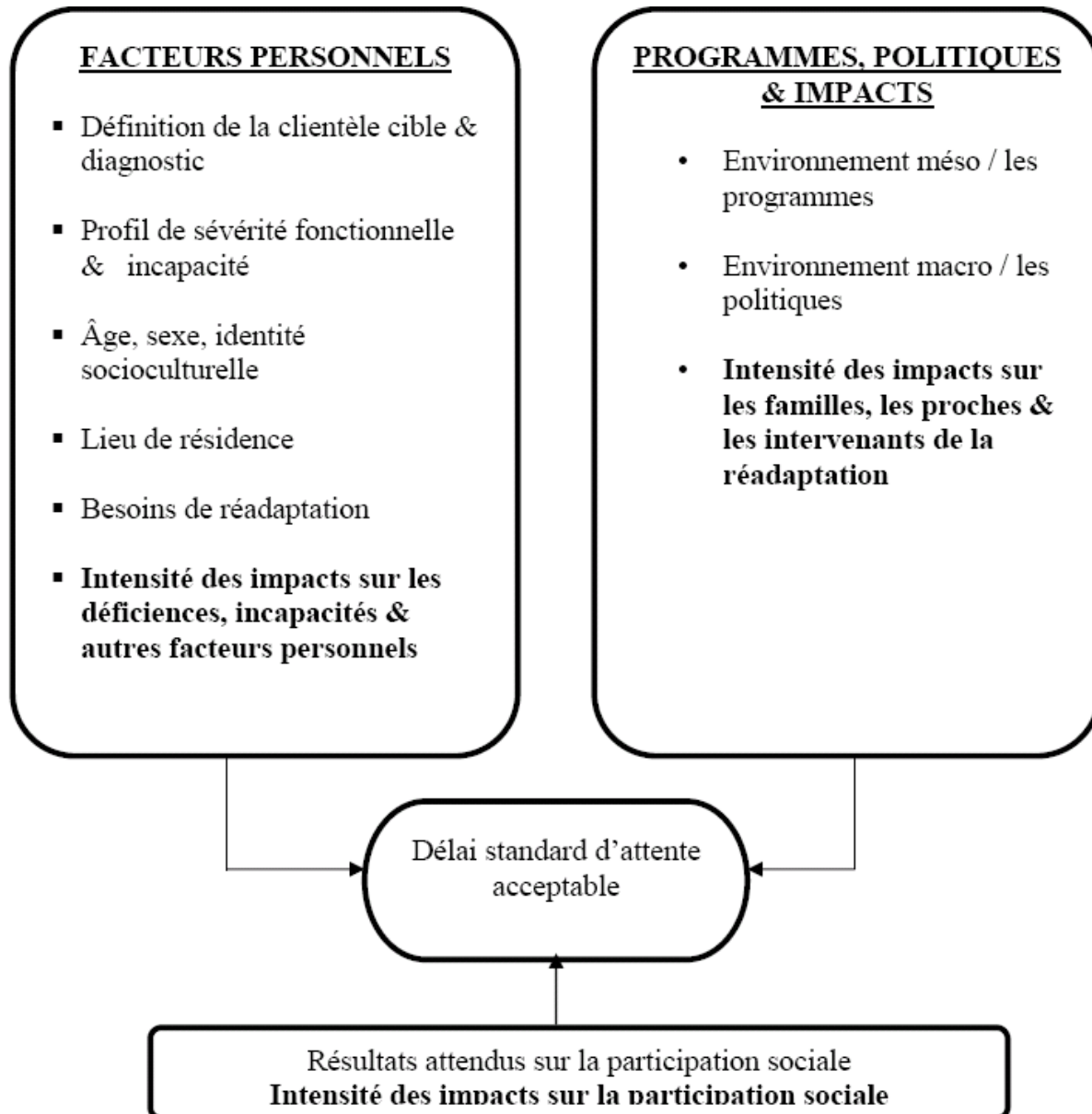
Le transport est un moyen essentiel à la réalisation de toute activité au sein de la société. Les personnes ayant une DP doivent apprendre à se déplacer et à utiliser le transport en commun ordinaire ou adapté. Des modalités de collaboration sont nécessaires entre le réseau de la santé et des services sociaux et celui de transport pour connaître les besoins des personnes et planifier le développement de services adaptés.

## ANNEXE VII - Application du modèle PPH à l'organisation des services en déficience physique



## ANNEXE VIII – Modèle de définition de standards pour les délais d’attente

**Proposition de modèle de définition de standards pour les délais d’attente (version intégrée)**  
(tiré du rapport sur les délais d’attente et leur impact en matière de réadaptation spécialisée, Boucher et Fougeyrollas et coll., juin 2005).



**Environnement méso/les programmes** comprennent : territoire couvert, offre de services pour laquelle on désire définir l’attente et type de service; cheminement de l’accès aux services; capacité d’accueil; disponibilité des ressources humaines et financières, accès aux expertises complémentaires à l’épisode de services (pré, durant et post).

**Environnement macro/les politiques** comprennent : Organisation santé et services sociaux régionaux; organisation santé et services sociaux nationaux; politique et plan d’action; budget; mode de répartition budgétaire/population.

## **ANNEXE IV – Précisions sur le concept de standard**

Une standard est une règle écrite portant sur la façon de répondre à des exigences de base. On peut aussi la considérer comme un guide permettant d'atteindre l'excellence et donnant des indications sur ce que doivent être les services, tant du point de vue des processus que de leur résultat. Selon le Conseil canadien d'agrément<sup>60</sup>, une standard doit présenter les caractéristiques suivantes :

- Viser l'excellence,
- Être réaliste,
- Pouvoir être respectée,
- Être compréhensible,
- Être élaborée par des spécialistes,
- Reposer sur des connaissances à jour,
- Être formulée en des termes positifs,
- Correspondre à un niveau de rendement acceptable,
- Se prêter à l'évaluation.

Un standard est généralement assorti d'un ou de plusieurs critères. La standard, c'est le point de référence nécessaire pour porter un jugement. Les critères sont des caractéristiques observables, c'est-à-dire un indicateur ou une variable qui correspondent à l'élément évalué<sup>61</sup>. Par exemple, relativement au thème de continuité, la standard pourrait être : Un plan d'intervention et de services est conçu pour répondre à l'ensemble des besoins de la personne présentant une déficience physique et de ses proches. Les critères pourraient être : 1) Le plan d'intervention est conçu x jours suivant l'évaluation initiale des besoins de la personne ; 2) Un plan de services est conçu dès que la personne nécessite des services de plus d'un dispensateur de service.

### **L'établissement des standards et des critères**

Comment peut-on établir des standards et des critères? Selon Pineault et Daveluy (1995), les standards et les critères peuvent être établis de deux façons. Premièrement, de façon normative, c'est-à-dire qu'ils sont issus du jugement et de l'opinion d'un groupe d'individus bien informés et considérés comme compétents dans le domaine. Deuxièmement, de façon empirique, c'est-à-dire émergeant des expériences antérieures provenant soit de la recherche, soit de la comparaison avec d'autres systèmes ou programmes jugés semblables. Ainsi, les standards et les critères peuvent être établis à partir de la recherche, mais aussi par consensus clinique, ce qui rejoint la notion de données probantes.

### **Les données probantes**

Le concept de pratique basée sur les données probantes remontent à plusieurs années, mais le paradigme Evidence-Based Médecine ou EBM, tel que nous l'utilisons actuellement, remonte à 1992.<sup>62</sup> L'originalité de cette approche est d'insister sur l'examen des données de la recherche clinique, de diminuer l'emphase mise sur le rôle de l'intuition et de l'expérience clinique non systématique et sur l'argumentation physiopathologie comme bases suffisantes à la prise de décision clinique. La particularité du nouveau concept est de mettre l'accent sur la notion de preuve ou de donnée probante.

La littérature rapporte deux points de vue différents sur les données probantes. Par ailleurs, toutes deux revêtent d'une pertinence accrue pour l'établissement de standards et de critères pour la clientèle présentant une déficience physique. D'une part, il y a le point de vue plus scientifique des chercheurs qui définit les données probantes en fonction de la méthodologie. Pour ces derniers, les données probantes sont des connaissances explicites, systématiques et répétables déterminées par les divers principes de la philosophie scientifique. Ce type de données probantes rejoint la notion empirique nommée précédemment. Il va s'en dire qu'en réadaptation, il existe encore peu de données probantes relatives à l'accessibilité, à la continuité et à la qualité des services. Une étude réalisée par Boucher, Fougeyrellas et coll. (2005)<sup>63</sup> révèle une pauvreté des écrits concernant les

<sup>60</sup> Conseil Canadien d'agrément des services de santé. Programme d'agrément du CCASS (glossaire) 2006

<sup>61</sup> Pineault et Daveluy (1995), p.

<sup>62</sup> à faire

<sup>63</sup> À mettre

standards d'accessibilité pour les services spécialisés et surspécialisés de réadaptation et les informations recueillies quant aux standards acceptables sont déficitaires.

D'autre part, la littérature sur les données probantes rapporte le point de vue plus informel des décideurs et de ceux qui supportent la prise de décisions. Ils définissent les données probantes en fonction de leur pertinence locale. Pour ces personnes, en effet, les données probantes sont un ensemble d'informations et de connaissances qui, au cours du processus décisionnel, établit un fait ou « donne raison de croire quelque chose »<sup>64</sup>. Cette perspective rejoint la notion de standards établies de façon normative. Ainsi, des médecins, intervenants, gestionnaires, planificateurs, évaluateurs dans le domaine de la déficience physique peuvent contribuer à l'établissement de standards. Il est donc pertinent d'encourager les efforts locaux et régionaux pour l'évaluation des pratiques. Revoir les besoins, les processus et les effets des programmes destinés à la clientèle en déficience physique, c'est contribuer non seulement à l'amélioration de la qualité des services, mais c'est aussi participer à la définition de standards pertinents.

À la lumière de ce qui précède, il apparaît donc important pour l'élaboration de standards en déficience physique de considérer à la fois les données empiriques et les données normatives. Par ailleurs, il faut utiliser les données probantes avec jugement et discernement. Bien que ne remettant pas en cause le bien fondé et l'utilité de ces dernières, Patton<sup>65</sup> soutient que les données probantes doivent être utilisées en tenant compte du contexte d'application, c'est-à-dire qu'elles doivent toujours pouvoir être adaptées. Ainsi, les standards et les critères pour l'amélioration des services offerts à la clientèle présentant une déficience physique doivent être basés sur des données probantes, mais les meilleures pratiques seront toujours celles adaptées aux besoins de la personne à un endroit donné et à un moment donné. Les standards servent de guide pour l'organisation et la dispensation des services, mais ne sont pas des recettes à appliquer systématiquement. Le jugement et la créativité des gestionnaires et des intervenants œuvrant auprès de la clientèle en déficience physique ne doivent pas être limités par les standards, mais au contraire, ces standards doivent être conjugués aux efforts déjà consentis pour une offre de services de qualité optimale.

### **L'utilisation des standards**

Les standards en déficience physique favoriseront une approche standardisée et cohérente assurant aux personnes et à leurs proches des services de qualité, quel que soit leur lieu de résidence ou le lieu de prestation de services. Ces standards serviront de point de repère et seront un instrument de mobilisation des différents partenaires vers l'atteinte d'objectifs communs. Ces standards seront ainsi utiles tant au plan de l'organisation des services sur chaque territoire des réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, mais aussi au plan de la gestion des établissements et des pratiques cliniques.

### **Projet clinique et organisationnel**

Les standards pourront servir de base de discussion entre les différents partenaires impliqués dans l'élaboration des projets cliniques. D'une part, l'analyse des besoins des personnes présentant une déficience physique, sur chaque territoire local, pourra être faite à la lumière des standards établies. D'autre part, les objectifs poursuivis pourront rejoindre les cibles visées par ces standards. Ainsi, ces standards permettront de supporter à la fois l'évaluation des besoins, l'établissement des objectifs, la mise en place de mesures permettant l'amélioration de l'organisation et de la prestation des services, et finalement la mesure des résultats obtenus.

### **Au plan de la gestion**

Dans ce domaine, les standards d'accessibilité, de continuité et de qualité contribueront à l'utilisation optimale des ressources humaines et financières. Les standards supporteront la prise de décisions et, puisqu'elles sont basées sur des données probantes, elles ont l'avantage de supporter la gestion du système de santé au quotidien par l'introduction, dans le processus décisionnel, des nouvelles connaissances.

---

<sup>64</sup> Lomas, J. al., 2005 à compléter.

<sup>65</sup> Patton...

## Au plan clinique

Les standards basés sur les données probantes, tout comme les guides de pratiques cliniques sont des instruments de prise de décision du clinicien. Ils facilitent le transfert des connaissances et proposent des solutions dont l'avantage est, notamment, de réduire l'ampleur des pratiques inappropriées et d'améliorer la qualité des services. Par ailleurs, lorsqu'il est question de standards et de critères, on fait inévitablement référence à la *standardisation des pratiques*. Il est alors possible de constater une certaine tension, créée par deux courants de pensée en apparence contradictoire, l'un portant sur une approche de standardisation des pratiques et l'autre sur une approche de personnalisation desdites pratiques<sup>66</sup>. Il appartient alors aux organisations de préciser l'interprétation donnée à ces tensions, trouver des façons de les résoudre et revoir les modes d'interventions en conséquence. Dans les réseaux locaux de services de santé et des services sociaux, la standardisation s'effectue à deux niveaux. D'une part, elle vise l'alignement des pratiques avec des standards reconnus et applicables au contexte local. La standardisation s'applique ainsi aux pratiques cliniques individuelles ou de groupe par le biais de l'adhésion à des protocoles ou lignes directrices fondés sur les données probantes ou les meilleures pratiques selon les consensus d'experts. D'autre part, elle s'applique aux stratégies d'intervention de population ou aux processus par le biais de l'établissement de trajectoires de soins et services ou de cheminements cliniques.<sup>67</sup>

Pour conclure cette section, l'utilisation des standards, tant aux plans organisationnel, administratif que clinique, est pertinente. Il appartient à chacun des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux de s'approprier les standards existants et de les intégrer à leur pratique. Cette intégration permettra de standardiser les pratiques et, ainsi, améliorer les services. Les centres de santé et de services sociaux, pour assurer une qualité de services et une hiérarchisation appropriée de l'accès aux services, doivent mettre en place des mesures découlant de la standardisation des pratiques, des stratégies et des processus.<sup>68</sup> Faut-il toutefois souligner l'importance de dégager des consensus cliniques et administratifs sur les cheminements cliniques appropriés selon les clientèles et les rôles et responsabilités respectives des partenaires dans l'offre de services tout au long du continuum de services ?

---

<sup>66</sup> Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, *Systèmes compliqués et complexes : Etude n° 8*, juillet 2002, page 8 et 9

<sup>67</sup> MSSS, *Cadre de référence pour les RLS*, Document principal, octobre 2004, page 25

<sup>68</sup> *Cadre de référence pour le projet clinique en RLS/document principal/MSSS/octobre 2004/page 25 et l'intégration des services de santé et des services sociaux/MSSS/février 2004*