

# Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle

- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
- Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux
- Ministère de la Santé et des Services sociaux

# Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle

Pour les personnes présentant une déficience intellectuelle,  
celles ayant un trouble envahissant du développement,  
leurs familles et autres proches

- Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
- Agences de la santé et des services sociaux

Novembre 2005

Édition produite par :

**La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux**

Ce document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique.

**[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)** section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 2006

Bibliothèque nationale du Canada, 2006

ISBN 2-550-46542-3 (version imprimée)

ISBN 2-550-46543-1 (version PDF)

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

© Gouvernement du Québec, 2006

L'accessibilité, la complémentarité, la continuité et la qualité des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à celles ayant un trouble envahissant du développement et à leurs proches interpellent, à part égale, le ministère de la Santé et des Services sociaux, les agences de la santé et des services sociaux, les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CRDITED) et les centres de santé et de services sociaux (CSSS).

Avec la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches *De l'intégration sociale à la participation sociale*, publiée en 2001, ainsi que le plan d'action en matière de troubles envahissants du développement *Un geste porteur d'avenir*, diffusé en 2003, le ministère et le réseau reconnaissent la pertinence du fonctionnement d'un réseau de services intégrés pour mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs proches. À cet effet, une mesure spécifique du plan d'action de la politique en déficience intellectuelle, reprise dans le plan d'action en matière de troubles envahissants du développement, conviait les CRDITED et les CSSS à « établir un cadre de référence faisant état des modes de collaboration entre les CLSC et les CRDI en ce qui a trait à l'orientation des personnes et à la complémentarité des services ».

C'est ainsi que, sous la présidence de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, le ministère de la Santé et des Services sociaux, les agences de la santé et des services sociaux et l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux ont contribué à l'élaboration d'un *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement*.

À l'aube de l'élaboration des projets cliniques, ce cadre de référence national devrait faciliter les discussions entre les établissements. Il s'appuie sur des valeurs et des principes directeurs qui font consensus entre les instances concernées. Il reflète les responsabilités des CSSS et des CRDITED, comme décrites dans la politique en déficience intellectuelle et le plan d'action en matière de troubles envahissants du développement. Il propose huit zones de collaboration qui devraient être inhérentes à la conclusion d'ententes. Enfin, il traduit les engagements des instances impliquées dans le succès de l'implantation du cadre de référence.

Pour une plus grande complémentarité des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et à leurs proches, j'invite les gestionnaires des CSSS et des CRDITED à amorcer les échanges autour des éléments structurants de ce cadre de référence et à susciter la mobilisation de leurs intervenants respectifs. Les ententes de collaboration ainsi conclues doivent assurer aux personnes et à leurs proches des services plus accessibles, mieux coordonnés et de qualité. Je souhaite que les ententes de services que vous conclurez aient un caractère dynamique et qu'elles puissent permettre des ajustements afin d'assurer l'évolution et l'amélioration des services destinés aux personnes et à leurs familles.

Marie-Josée Guérette  
Sous-ministre adjointe  
Direction générale des services sociaux

## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>CONTEXTE .....</b>	<b>9</b>
<b>1. LES VALEURS .....</b>	<b>12</b>
<b>2. LES PRINCIPES DIRECTEURS .....</b>	<b>13</b>
2.1 En ce qui a trait à la personne et à ses proches .....	13
2.2 En ce qui a trait aux services .....	13
<b>3. LES CLIENTÈLES .....</b>	<b>14</b>
3.1 La déficience intellectuelle .....	14
3.2 Les troubles envahissants du développement .....	14
3.3 Le retard global de développement .....	14
3.4 Les proches .....	14
<b>4. LES FINALITÉS DES INTERVENTIONS DES CSSS ET DES CRDITED .....</b>	<b>15</b>
<b>5. LE CSSS ET LE CRDITED, ACTEURS AU SEIN D'UN MÊME RÉSEAU LOCAL DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX.....</b>	<b>16</b>
<b>6. L'ACCÈS AUX SERVICES .....</b>	<b>17</b>
6.1 La porte d'entrée .....	17
6.2 L'accès aux services spécialisés .....	18
6.3 Le plan de services individualisé .....	18
6.4 Le caractère bidirectionnel des services .....	18
<b>7. LES ZONES DE COLLABORATION INHÉRENTES AUX ENTENTES DE SERVICES .....</b>	<b>19</b>
7.1 La détection et l'intervention précoce .....	19
7.2 L'évaluation des besoins de la personne .....	19
7.3 L'orientation vers les services spécialisés .....	19
7.4 Les services professionnels offerts par le CSSS et destinés aux personnes hébergées en milieu résidentiel non institutionnel .....	20
7.5 L'adaptation des services généraux destinés à l'ensemble de la population .....	20
7.6 Les situations particulières .....	20
7.7 Le partage d'expertise et la formation .....	21
7.8 L'action intersectorielle .....	21
<b>8. LES ENGAGEMENTS MUTUELS .....</b>	<b>22</b>
<b>9. EN CONCLUSION .....</b>	<b>24</b>
<b>ANNEXE 1.....</b>	<b>25</b>
<b>ANNEXE 2.....</b>	<b>31</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>37</b>

---

## Présentation des membres du Comité de travail

**André Allard**

CLSC Pierrefonds

**Jocelyne Bélanger**

Ministère de la Santé et des Services sociaux

**Gilles Bertrand**

Services de réadaptation du sud-ouest et du Renfort

**Gilles Cloutier**

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

**Pierre Cloutier**

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

**Nicole Collette**

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

**Ghyslain Girard\***

Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

**Jean-Pierre Hotte\***

CRDITED Montérégie-Est

**Alain Lampron**

Centre de santé et de services sociaux de la Vallée-de-la-Batiscan

**Alice Landry\***

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

**Pierre Morin**

CRDITED Chaudière-Appalaches

**SOUS LA PRÉSIDENCE DE :**

**Claude Vanasse\***

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle

**Collaboration spéciale :**

**Michel Côté\***

Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

**Claude Dionne**

Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

**André Petit\***

Ministère de la Santé et des Services sociaux

**\* Ces personnes ont quitté au cours des travaux.**

## CONTEXTE

Pour mieux soutenir la participation sociale de la personne et pour contribuer à la qualité de vie de ses proches, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS), la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI), les Agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) ont uni leurs efforts pour convenir d'un cadre de référence qui vise à soutenir l'élaboration des ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CRDITED). Ces ententes doivent garantir des services de qualité, accessibles, continus et complémentaires aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles présentant un trouble envahissant du développement.

L'élaboration de ce cadre de référence s'est amorcée avec la diffusion par le ministère de la Santé et des Services sociaux, en 2001, du plan d'action qui accompagnait la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches : *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Cette politique vise à mettre en place les conditions assurant la participation sociale des personnes en cause et indique à leurs familles et aux autres proches qu'ils peuvent compter sur l'aide du réseau de la santé et des services sociaux. À la suite de l'adoption des orientations ministérielles et du plan d'action national sur les services destinés aux personnes ayant un trouble envahissant du développement et à leurs proches, en 2003<sup>1</sup>, et dans le même objectif d'assurer la participation sociale de ces personnes, nous avons convenu d'inclure dans le cadre de référence les services prévus pour cette clientèle.

Nous avons également tenu compte de la précision apportée par le MSSS, en juillet 2004, concernant la notion de « domicile » dans le cadre de l'application de la Politique de soutien à domicile « *Chez soi : le premier choix* »<sup>2</sup>. En effet, cette précision distingue la clientèle admise de la clientèle non admise en établissement. Ainsi, les personnes<sup>3</sup> vivant dans une ressource non institutionnelle (RNI) « *pourront avoir accès à des services complémentaires, requis par leur état et inscrits au plan d'intervention ou au plan de services individualisé et qui ne sont habituellement pas fournis par la RNI* »<sup>4</sup>. Ces personnes qui, auparavant, n'étaient généralement pas rejointes par les services de soutien à domicile, trouveront réponse à leurs besoins pour de tels services auprès de leur CSSS.

Toutefois, les établissements gestionnaires des RNI et les propriétaires de RNI devront continuer à respecter leurs obligations et leurs responsabilités envers ces personnes et prendre entente avec leurs partenaires pour compléter la gamme de services.

Lors de la période des travaux du comité, l'adoption en 2003 de la Loi sur les agences de la santé et des services sociaux<sup>5</sup> a introduit les composantes relatives à la mise en place de véritables réseaux locaux de services.

---

1 Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

2 Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction générale des services sociaux. Direction des activités communautaires et des personnes handicapées. *Précision pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*, juin 2004, p. 5.

3 Le terme « personne » désigne la personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

4 *Ibid.*, p. 5.

5 L.Q. 2003, c. 21.

Quatre-vingt-quinze (95) centres de santé et de services sociaux ont été ainsi créés en février 2004. Ils ont, entre autres, la responsabilité de définir *un projet clinique et organisationnel, identifiant les éléments suivants* :

1. *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;*
2. *Les objectifs poursuivis concernant l'amélioration de la santé et du bien-être de la population;*
3. *L'offre de services requise pour satisfaire aux besoins et aux particularités de la population;*
4. *Les modes d'organisation et les contributions attendues des différents partenaires de ce réseau*<sup>6</sup>.

Pour définir le projet clinique, le CSSS doit mobiliser les divers acteurs du territoire de son réseau local et s'assurer de leur participation.

Deux principes directeurs doivent guider la définition du projet clinique : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services<sup>7</sup>. Le CSSS et l'ensemble des acteurs du réseau local partagent collectivement la responsabilité de mettre à profit les ressources à leur disposition pour en augmenter l'impact sur la santé de la population de leur territoire. Cette responsabilité populationnelle vise à rendre accessible aux résidents d'un territoire un ensemble de services, le plus complet possible, en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes concernées dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la composent. Le principe de hiérarchisation des services implique d'améliorer la complémentarité des services et de faciliter le cheminement de l'utilisateur entre les services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières (1<sup>re</sup> ligne), les services spécialisés (2<sup>e</sup> ligne) et les services surspécialisés (3<sup>e</sup> ligne).

Les ententes de services et les corridors de services établis entre les dispensateurs assureront une meilleure complémentarité. Cela implique également la mise en place de mécanismes bidirectionnels de services entre la 1<sup>re</sup> et la 2<sup>e</sup> ligne; et entre la 2<sup>e</sup> et la 3<sup>e</sup> ligne.

Sur le terrain, l'engagement souhaité s'appuiera sur une confiance mutuelle entre les partenaires et il se traduira notamment par un partage clair des responsabilités, par une collaboration soutenue entre les établissements, par une coordination des interventions et une souplesse qui assureront les relais nécessaires, selon les situations et les besoins et, enfin, par une ouverture sur l'intervention intersectorielle.

Pour assurer des services adéquats, personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale, le cadre de référence fait état des engagements des CSSS et des CRDITED envers les personnes et leurs proches<sup>8</sup> ainsi que de leurs engagements mutuels en tant qu'organisations de services. Le cadre de référence donne des points de repère pour actualiser ces engagements et en assurer le suivi. De plus, il indique les éléments essentiels devant être discutés, négociés et convenus entre les CSSS et les CRDITED, pour le mieux-être des personnes et de leurs proches. Il les illustre à l'aide de zones de collaboration inhérentes à la conclusion d'ententes, à convenir régionalement ou localement.

6 Projet de loi n° 83, article 99.5.

7 Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal*, octobre 2004, p. 11.

8 La notion de « proches » inclut les membres de la famille.

Enfin, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux et la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle s'engagent à promouvoir le cadre de référence national auprès de leurs établissements membres et à les inviter à conclure des ententes qui s'en inspirent.

*N.B. Les membres du comité de travail sont conscients que tous les acteurs impliqués auprès de la personne présentant une déficience intellectuelle, auprès de la personne ayant un trouble envahissant du développement et auprès de leurs proches, ont pris connaissance du contenu des politiques, orientations et plans d'action qui les concernent. Nous avons donc sciemment évité de reproduire systématiquement les éléments mentionnés dans ces documents. Notre souci a été d'apporter quelques précisions pour permettre une compréhension commune des actions à mettre en place et à poursuivre.*

## 1. LES VALEURS

Dans l'établissement des réseaux locaux et dans la réalisation des ententes de services nécessaires aux projets cliniques, il importe, pour tous les acteurs des réseaux locaux de services (RLS), d'adhérer à une vision commune qui donnera une « direction claire » à leur action. Cette vision conjugue plusieurs valeurs devant guider l'organisation intégrée des services et, par conséquent, les objectifs d'accessibilité, de continuité et de coordination soutenus par la définition des projets cliniques.

**La qualité**, soit l'ensemble des caractéristiques du processus qui favorise le meilleur résultat possible au regard des connaissances, de la technologie, des attentes et des normes, est partie intégrante du cadre de référence commun et implique l'ouverture des individus et des organisations. L'accessibilité aux services, l'étendue de la couverture de services offerts par l'intervention, la globalité et la continuité des services proposés de même que le recours aux meilleures pratiques professionnelles connues sont les bases de cette qualité.

**La pertinence** des interventions sur les différents territoires, en relation avec les cibles nationales, régionales et locales, doit tenir compte de l'objectif de la Politique de santé et de bien-être : « Diminuer les situations qui entraînent un handicap pour les personnes ayant des incapacités, quelles que soient l'origine et la nature de ces incapacités ». Les acteurs partenaires de ce cadre de référence se rallient à cet objectif.

**L'efficience**, qui garantit le meilleur usage des ressources disponibles pour offrir les services, doit permettre l'exercice d'une pratique fondée notamment sur des données scientifiques probantes. L'intégration des approches clinique et populationnelle et leur mise en réseau entre les établissements doivent répondre à la fois aux besoins des personnes et de leurs familles, de la communauté locale et du territoire dans son ensemble.

**L'équité** dans la santé et le bien-être vise la réduction des écarts de santé et de bien-être observés entre les groupes et les territoires, l'accès aux services de santé et aux services sociaux, sans égard à la situation géographique et aux conditions financières des personnes, et, enfin, la répartition équitable des ressources entre les communautés et les territoires.

## **2. LES PRINCIPES DIRECTEURS**

### **2.1 En ce qui a trait à la personne et à ses proches**

- La personne est la raison d'être de la prestation des services et doit être traitée avec respect et dignité.
- La personne a le droit d'exercer son pouvoir relativement aux décisions qui la concernent et de recevoir le soutien nécessaire pour l'exercer.
- Les proches de la personne peuvent requérir des services pour eux-mêmes et sont en droit de les recevoir pour répondre à leurs propres besoins.

### **2.2 En ce qui a trait aux services**

- L'intégration et la participation sociales constituent des fondements de l'organisation des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement auxquels souscrivent les CSSS et les CRDITED.
- Il est de la responsabilité du CSSS et du CRDITED d'assurer une meilleure accessibilité de leurs services en définissant des corridors de services par des relais personnalisés entre les services généraux, les services spécifiques destinés à des clientèles particulières et les services spécialisés.
- L'intervention précoce dans le développement des capacités de la personne présentant une déficience intellectuelle et celle ayant un trouble envahissant du développement est primordiale.
- Les services généraux offerts par le réseau de la santé et des services sociaux doivent être adaptés aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de celles ayant un trouble envahissant du développement.

### **3. LES CLIENTÈLES**

Le cadre de référence national est conçu pour soutenir la conclusion d'ententes entre les CSSS et les CRDITED, afin de faciliter la réponse aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et à ceux des personnes ayant un trouble envahissant du développement de même qu'à leurs proches.

#### **3.1 La déficience intellectuelle**

*« Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans »<sup>9</sup>.*

#### **3.2 Les troubles envahissants du développement**

Le spectre des troubles envahissants du développement (TED) regroupe cinq (5) syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Ce sont le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le trouble désintégré de l'enfance et le syndrome de Rett<sup>10</sup>.

#### **3.3 Le retard global de développement**

Le retard global de développement est généralement associé à l'enfant de moins de 6 ans qui accuse un retard significatif par rapport à son âge chronologique, dans plusieurs sphères de son développement : motricité, cognition, développement socio-émotionnel, communication et autonomie. Ce retard se caractérise entre autres par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif. Les retards qui perdurent au-delà de l'âge de 6 ans indiquent généralement la présence d'incapacités intellectuelles.

#### **3.4 Les proches**

Les proches comprennent la famille immédiate de la personne, notamment les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec celle-ci. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins.

---

<sup>9</sup> AAMR. *Retard mental – Définition, classification et systèmes de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, Eastman, Édition Behaviora inc., 2003.

<sup>10</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

#### **4. LES FINALITÉS DES INTERVENTIONS DES CSSS ET DES CRDITED**

Selon leurs missions et programmes respectifs, les CSSS et les CRDITED visent le développement optimal et le maintien des capacités de la personne, son autonomie et sa participation sociale pleine et entière.

Le CSSS et le CRDITED soutiennent les proches dans leurs interactions quotidiennes avec la personne. Leurs interventions visent à maintenir ou à restaurer la qualité de vie des proches et à faciliter l'exercice de leurs rôles parentaux et sociaux.

## **5. LE CSSS ET LE CRDITED, ACTEURS AU SEIN D'UN MÊME RÉSEAU LOCAL DE SERVICES DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX**

Les CSSS ont pour mandat d'offrir, à proximité du milieu de vie, une large gamme de services généraux et spécifiques destinés à des clientèles particulières, de même qu'une référence rapide vers les services spécialisés et surspécialisés. Ils s'assurent que les personnes sont accompagnées dans leur démarche, notamment lorsqu'elles présentent des besoins particuliers ou complexes.

Les CSSS sont responsables d'offrir des services de prévention, d'évaluation, de diagnostic, de traitement, de réadaptation, de soutien et d'hébergement institutionnel public. Les activités des CSSS se traduisent par des services et des interventions de santé publique s'adressant à la population et aux clientèles vulnérables, des services généraux destinés à l'ensemble de la population et des services spécifiques destinés à des clientèles particulières, dont les personnes présentant une déficience intellectuelle et celles ayant un trouble envahissant du développement.

L'accessibilité aux services généraux destinés à l'ensemble de la population est essentielle pour la clientèle ciblée et pour les proches. Ces services répondent évidemment à d'autres besoins qui ne sont pas liés à la problématique de la déficience intellectuelle ou à celle des troubles envahissants du développement. Par ailleurs, il est nécessaire d'adapter ces services généraux pour en faciliter l'accès à la clientèle ciblée, notamment en adaptant les modalités d'accès, en simplifiant les formulaires, en ayant recours à l'accompagnement, etc.

Les services spécifiques offerts par les CSSS s'inscrivent dans un continuum avec les services spécialisés et sont décrits à l'annexe 1.

Les CRDITED sont responsables d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, de même que des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes. Les services offerts par les CRDITED sont décrits à l'annexe 2.

Les services des CSSS et ceux des CRDITED doivent être complémentaires, pour répondre aux besoins spécifiques des personnes et de leurs proches nécessitant un soutien à diverses périodes de leur vie.

Les CSSS et les CRDITED interviennent, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du réseau local de services, dans les différents milieux de vie où évolue la personne.

## **6. L'ACCÈS AUX SERVICES**

### **6.1 La porte d'entrée**

Le CSSS est la porte d'entrée pour les services de santé et les services sociaux. L'intervenant du CSSS accueille la personne et ses proches et les accompagne de façon soutenue dans leurs démarches pour obtenir les services requis auprès des divers dispensateurs.

En l'absence d'un diagnostic confirmé (déficience intellectuelle ou trouble envahissant du développement), le CSSS entreprend les démarches pour orienter la personne et ses proches vers le service d'évaluation diagnostique approprié.

En présence d'un enfant de moins de 6 ans présentant un retard global de développement ou des signes d'un trouble envahissant du développement, parallèlement aux démarches entreprises pour l'établissement d'un diagnostic, le CSSS rend disponible un service d'intervention précoce.

En présence d'un indice de trouble envahissant du développement, considérant l'hétérogénéité de la clientèle en cause et l'expertise requise, l'intervenant du CSSS prendra contact rapidement avec le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement qui a la responsabilité de coordonner le processus multidisciplinaire d'évaluation globale des besoins de ces personnes.

En présence d'une déficience intellectuelle, il procède à une évaluation globale des besoins de la personne.

Le CSSS rend disponibles, selon les besoins, les services généraux et les services spécifiques destinés à des clientèles particulières telles les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement.

Le CSSS évalue également les besoins des proches des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, dans le contexte de leur rôle de proches aidants. Conséquemment, il met en place les services requis par leur situation. Lorsque les mesures de répit disponibles sur le territoire ne conviennent pas en raison de l'encadrement important que requiert la personne, le CSSS fait appel au CRDITED.

L'intervenant du CSSS informe la personne et ses proches sur la problématique qui les concerne (déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement, retard global de développement) et sur les différentes mesures disponibles (crédit d'impôt, allocation familiale pour enfant handicapé, etc.). Il les oriente vers les organismes communautaires appropriés (promotion, défense des droits et services, etc.).

De plus, l'intervenant accompagne de façon soutenue la personne et ses proches dans leurs démarches pour obtenir des services auprès des divers dispensateurs.

## **6.2 L'accès aux services spécialisés**

L'accès aux services spécialisés se fait généralement à la suite d'une référence du CSSS. Les centres jeunesse et les centres de réadaptation en déficience physique, entre autres, peuvent orienter vers le CRDITED des personnes dont le diagnostic est connu. Par ailleurs, cette référence doit se faire en impliquant le CSSS, afin d'assurer à la personne et à sa famille les services généraux et spécifiques, selon les besoins exprimés.

## **6.3 Le plan de services individualisé**

Le plan de services individualisé (PSI) est un processus qui permet de planifier l'ensemble des services du réseau de la santé et des services sociaux et des autres secteurs. Il contribue à coordonner ces services, à prévoir la variation des besoins et des services dans le temps et, enfin, il permet d'évaluer l'atteinte des résultats. Le plan de services est élaboré à partir du projet de vie de la personne et se concrétise par la mise en œuvre des différents plans d'intervention prévus pour la personne.

La coordination du plan de services individualisé est généralement confiée à un intervenant du CSSS ou du CRDITED choisi par la personne ou par ses proches, en fonction du lien établi. Si la personne ou sa famille souhaite coordonner elle-même son PSI ou encore en confier la coordination à quelqu'un de son choix, elle est assistée par un intervenant du CSSS ou du CRDITED, qui demeure responsable du soutien à la démarche. L'un des proches de la personne, une personne issue d'un organisme communautaire impliqué dans le domaine ou un représentant de l'Office des personnes handicapées du Québec ou du Bureau du curateur public peut remplir la fonction de coordination du plan de services.

La fonction de coordination vise à assurer la réalisation des objectifs fixés au PSI et la révision périodique des résultats, en favorisant la collaboration entre les intervenants des différents secteurs. Elle facilite les ajustements nécessaires selon les besoins de la personne et de ses proches. Cette fonction doit s'exercer dans le respect de la volonté et de la capacité de participation de la personne, selon ses attentes et ses besoins.

Lorsque les proches requièrent des services pour eux-mêmes, il est souvent indiqué que le CSSS évalue les besoins et élabore un plan d'intervention à leur égard. Le cas échéant, ce plan d'intervention bénéficiera des informations dont dispose le CRDITED, lorsque ce dernier est présent au dossier, et ce, dans le respect des règles de confidentialité.

## **6.4 Le caractère bidirectionnel des services**

L'accessibilité des services est assurée par des ententes ou des corridors de services entre le CSSS et le CRDITED. Ces mécanismes sont bidirectionnels et prévoient des passages entre les services généraux, spécifiques et spécialisés selon la variation des besoins de la personne dans le temps et des compétences requises pour y apporter une réponse adéquate.

## **7. LES ZONES DE COLLABORATION INHÉRENTES AUX ENTENTES DE SERVICES**

Tant au CSSS qu'au CRDITED, un répondant clinique doit assumer la **fonction de liaison** entre les deux organisations. Ce même répondant désigné par son établissement agit également comme **agent multiplicateur** à l'intérieur de son organisation.

Le CSSS et le CRDITED de chaque région disposent d'un répertoire commun de ressources pouvant répondre aux besoins des personnes et de leurs proches : organismes communautaires, maison de répit, etc.

### **7.1 La détection et l'intervention précoce**

Le CSSS est responsable de la détection précoce. Afin de maximiser une détection rapide des signes d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble envahissant du développement chez les enfants, il convient avec le CRDITED des outils et des processus de détection à mettre en place.

Les CSSS sont responsables d'offrir aux enfants présentant un retard global de développement des services d'intervention précoce.

Le CRDITED met à la disposition du CSSS, à sa demande, un service-conseil en vue notamment de bonifier l'intervention en matière de détection précoce et d'intervention précoce, en l'orientant vers les meilleures pratiques.

En fonction des ressources disponibles dans le réseau local de services de santé et de services sociaux, le CSSS et le CRDITED conviennent, avec les autres partenaires, des modalités rendant rapidement accessibles aux enfants des services professionnels tels que l'ergothérapie, l'orthophonie, etc.

### **7.2 L'évaluation des besoins de la personne**

Le CSSS est responsable d'orienter la personne vers un service d'évaluation diagnostique et de s'assurer de l'évaluation globale de ses besoins.

Relativement à l'évaluation globale des besoins des personnes, le CSSS convient avec le CRDITED des outils d'évaluation complémentaires à l'Outil d'évaluation multiclientèle (OÉMC).

Le CSSS et le CRDITED conviennent des expertises requises pour effectuer les types d'évaluation retenus. En fonction des services professionnels disponibles sur le territoire, ils collaborent à rendre accessibles les ressources humaines requises pour la réalisation de cette étape.

Ils respectent leur expertise mutuelle quant à la qualité des évaluations réalisées.

### **7.3 L'orientation vers les services spécialisés**

La présence de besoins complexes ou de certaines caractéristiques peut exiger l'orientation d'une personne vers des ressources qui ne relèvent pas du CSSS. Conformément au principe de responsabilité populationnelle, le CSSS doit diriger la personne vers les services spécialisés requis par son état.

Le CSSS et le CRDITED clarifient leur offre de services respective et les conditions justifiant l'orientation d'une demande vers les services spécialisés.

Ils conviennent des documents devant constituer la demande de services spécialisés.

Ils conviennent de plus des meilleures pratiques pour réduire les délais d'attente.

Si nécessaire, le CSSS et le CRDITED s'informent mutuellement de leurs listes d'attente respectives, dans le respect des règles de confidentialité. Selon la disponibilité des ressources, ils envisagent ensemble, avec la collaboration des partenaires du réseau local, les solutions (service-conseil, soutien psychosocial, séance d'information, instrumentation, etc.) permettant à la fois de mieux prévenir les situations à risque et les situations d'urgence et de réduire les délais d'attente.

#### **7.4 Les services professionnels offerts par le CSSS et destinés aux personnes hébergées en milieu résidentiel non institutionnel**

Le document apportant des précisions sur la *Politique de soutien à domicile* a permis de définir la notion de domicile au regard de l'accessibilité des services de soutien à domicile pour les personnes hébergées dans une ressource non institutionnelle (RNI). Cette précision ne doit pas susciter un désistement de la RNI ou de l'établissement gestionnaire.

Le CSSS doit rendre accessibles, sur la base de l'évaluation des besoins, les services complémentaires de soutien à domicile (services professionnels) requis par la personne, là où elle demeure. Des collaborations particulières devraient être précisées entre le CSSS et le CRDITED lorsque, par exemple, le CRDITED compte parmi ses ressources humaines des infirmières ou des infirmières auxiliaires.

#### **7.5 L'adaptation des services généraux destinés à l'ensemble de la population**

Le CSSS peut requérir l'expertise et la collaboration du CRDITED pour l'adaptation des services généraux, afin d'en faciliter l'accès aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement.

#### **7.6 Les situations particulières**

Le CSSS et le CRDITED clarifient leur champ d'expertise et leur mode de collaboration au regard de différentes situations :

- prévention et dépistage des situations d'abus, de négligence ou de violence,
- situation de dépannage,
- accompagnement des personnes au sein du système judiciaire,
- intervention en situation d'urgence ou de crise, etc.

Les établissements se responsabilisent quant aux zones d'intervention et ils dégagent des solutions pratiques pour s'assurer que le continuum d'interventions est couvert.

## **7.7 Le partage d'expertise et la formation**

Le CSSS et le CRDITED s'inscrivent dans une démarche de sensibilisation, d'instrumentation et de formation conjointe en fonction des besoins de leurs intervenants respectifs. À cet effet, des formations conjointes sont organisées pour répondre aux besoins de développement des connaissances et de mise à jour des compétences (modes d'évaluation, interdisciplinarité, PSI, intersectorialité, troubles graves du comportement, modes d'intervention spécifiques auprès de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement en perte d'autonomie liée au vieillissement en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD) ou ailleurs, etc.). Les activités conjointes de partage d'expertise et de formation doivent contribuer à l'actualisation de l'entente.

## **7.8 L'action intersectorielle**

Dans leurs champs de compétences respectifs, le CSSS et le CRDITED sont appelés à interagir dans les différents secteurs de l'activité sociale. Pour que la personne soit réellement intégrée à son milieu et qu'elle dispose des moyens nécessaires à une participation sociale effective, ils soutiennent au besoin les secteurs suivants : service de garde, milieu scolaire, service de transport, milieu de l'emploi, etc.

Assumer une responsabilité commune à l'égard de la personne et de ses proches signifie que le CSSS et le CRDITED se centrent sur la réponse aux besoins, qu'ils identifient ensemble les situations où la personne et ses proches n'obtiennent pas de réponse, ne savent pas où adresser leur demande de services, ou encore les situations où il y a duplication ou absence de concertation des interventions du CSSS et du CRDITED.

Cependant, en dépit des balises qui guident les CSSS et les CRDITED, des questions persisteront et devront être traitées selon chaque cas et chaque situation.

## 8. LES ENGAGEMENTS MUTUELS

- Le CSSS et le CRDITED s'engagent à définir les modalités de collaboration à l'intérieur notamment des zones de collaboration inhérentes aux ententes de services préétablies.
- Le CSSS et le CRDITED désignent, dans leur établissement, un gestionnaire responsable de l'application de l'entente.
- Le CSSS et le CRDITED clarifient leur offre de services respective pour les personnes et leurs proches.
- Le CSSS et le CRDITED s'engagent à assurer les relais personnalisés nécessaires afin de ne jamais permettre que la personne et ses proches soient laissés à eux-mêmes et sans services.
- Le CSSS et le CRDITED s'engagent à élaborer et à actualiser un plan de services individualisé pour toute personne qui requiert simultanément leurs services, de même que pour ses proches, si nécessaire.
- Le CSSS et le CRDITED s'engagent, en vertu d'une responsabilité partagée à l'égard des personnes et de leurs proches, à gérer la continuité et la complémentarité des interventions, en leur assurant un réel soutien selon les étapes et les situations de vie.
- Le CSSS et le CRDITED s'engagent à soutenir mutuellement la participation sociale et le développement du réseau social de la personne.
- Le CSSS et le CRDITED s'identifient auprès des partenaires sectoriels et intersectoriels comme des organisations complémentaires. Ils précisent les modalités d'accès aux services, leur offre de services respective et leurs modes de collaboration. Ils s'engagent entre autres à participer conjointement aux différentes tables de concertation en déficience intellectuelle ou en troubles envahissants du développement. Ils offrent, sur demande, le soutien aux partenaires.
- Le CSSS et le CRDITED conviennent d'un mécanisme permettant de faire état des services offerts aux personnes et à leurs proches, de leur continuité, de leur complémentarité, de leur qualité et des pistes d'amélioration, le cas échéant.
- Le CSSS et le CRDITED conviennent de rencontres périodiques entre les gestionnaires responsables de l'application de l'entente, afin de faire le point sur leur collaboration entre établissements. Ces rencontres peuvent porter sur l'élaboration d'indicateurs :
  - de qualité, de complémentarité et de continuité des services;
  - de satisfaction des clientèles et d'atteinte des résultats, ainsi que l'apport de solutions nouvelles;
  - de gestion qui mesurent notamment, à titre indicatif :
    - l'accessibilité aux services,
    - l'intensité des services,
    - la continuité des services,
    - le nombre de PSI réalisés,
    - la qualité des services,
    - l'impact des services sur les clientèles, etc.

- Les agences de la santé et des services sociaux s'engagent à soutenir, sur leur territoire, la conclusion d'ententes de services entre chaque CSSS et le CRDITED et, si nécessaire, à animer des lieux d'échange et à concilier les parties en cas de litige.
- Le MSSS et les agences de la santé et des services sociaux s'assureront de l'arrimage entre les systèmes d'information clientèles des CSSS et des CRDITED.
- Le MSSS s'engage à soutenir le développement et la consolidation des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à celles ayant un trouble envahissant du développement, à travers sa planification stratégique et les ententes de gestion dont il convient avec les agences de la santé et des services sociaux.

## **9. EN CONCLUSION**

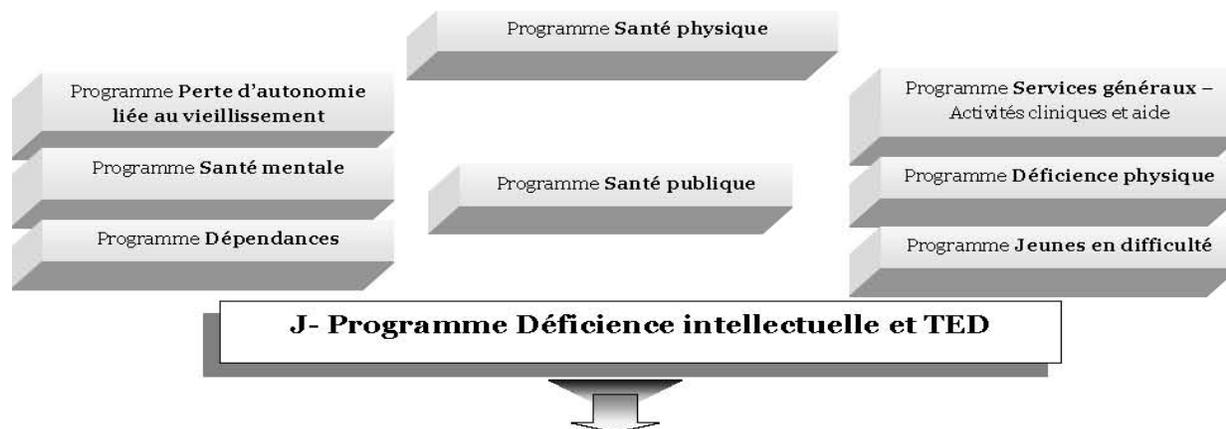
Le cadre de référence fait état de l'engagement partagé de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, des agences de la santé et des services sociaux et du ministère de la Santé et des Services sociaux envers les personnes présentant une déficience intellectuelle, les personnes ayant un trouble envahissant du développement, de même qu'envers leurs proches. Cet engagement prendra tout son sens dans l'élaboration et la conclusion d'ententes locales.

Pour les personnes et pour leurs proches, il se traduira en une accessibilité accrue, une continuité et une complémentarité des services des établissements membres. Pour les gestionnaires et les intervenants des CSSS et des CRDITED, l'engagement signifiera une clarification des offres de services, une reconnaissance des diverses expertises, une collaboration entre établissements et une concertation des interventions.

Le cadre de référence national et son actualisation traduisent la volonté indéfectible de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux d'assurer une qualité de services optimale aux personnes ayant une déficience intellectuelle, aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs autres proches.

## **ANNEXE 1**

## Fiche programme-services des CSSS



### 1- POPULATION CIBLE ET CLIENTÈLES PRIORITAIRES

#### Population cible

- Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI)<sup>1</sup> et leurs proches<sup>2</sup>;
- Les personnes ayant un trouble envahissant du développement<sup>3</sup> (TED) et leurs proches<sup>4</sup>.

#### Clientèles prioritaires

- La clientèle DI et TED qui nécessite des services dans son milieu de vie (domicile, école, etc.).

#### Clientèles émergentes

- La clientèle DI et TED vieillissante;
- Il importe de souligner la croissance de la clientèle TED. Le taux de prévalence de personnes présentant un TED est de<sup>5</sup> :
  - 27 pour 10 000 dans la population de 1 à 9 ans,
  - 15 pour 10 000 dans la population de 20 à 64 ans.

<sup>1</sup> « Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ». Édition Behaviora Inc., AAMR, *Retard mental – Définition, classification et système de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, Eastman, 2003.

<sup>2</sup> « Les proches comprennent la famille immédiate de la personne notamment : les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec elle. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins ». MSSS. *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

<sup>3</sup> « Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent **cinq (5)** syndromes liés à des déficiences qualitatives, sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et les comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Ce sont le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome de Rett. » MSSS. *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

<sup>4</sup> « Les proches comprennent la famille immédiate de la personne notamment : les parents et la fratrie ainsi que toute personne qui entretient des liens étroits avec elle. Ces personnes peuvent requérir des services pour leurs propres besoins ». MSSS. *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

<sup>5</sup> *Ibid.*, p. 25.

## 2- VISION – PHILOSOPHIE ET APPROCHE D'INTERVENTION DU PROGRAMME<sup>6, 7, 8</sup>

### **Vision – philosophie**

- Les services s'inscrivent en soutien à la personne et à ses proches, sans s'y substituer. Ils sont offerts selon une approche communautaire qui met à profit les ressources des individus et des milieux. Les services soutiennent aussi les individus et les milieux;
- Les services visent le développement optimal et le maintien des capacités de la personne, son autonomie et sa participation sociale pleine et entière;
- Des relations réciproques, solidaires et mutuellement enrichissantes entre les personnes, leurs groupes d'appartenance et les milieux avec lesquels elles interagissent, sont développées;
- La reconnaissance du développement du potentiel des personnes et celui des communautés sont étroitement liées et la mise en commun des expertises présentes dans le réseau de la santé et des services sociaux en matière de changement social;
- Des mesures sont mises en place en vue de favoriser la réinsertion sociale de personnes admises dans une institution ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée pour seule cause de déficience intellectuelle.

### **Approche préconisée**

L'intervention s'effectue à proximité de la personne, dans les différents milieux où elle évolue selon une approche intersectorielle avec notamment le centre de la petite enfance, l'école, les organismes de loisirs et le milieu de travail.

---

<sup>6</sup> Association des CLSC et des CHSLD du Québec, Fédération québécoise des CRDI, ministère de la Santé et des Services sociaux, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. *Document de travail. Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes entre les instances locales et les CRDI*, version avril 2004.

<sup>7</sup> MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, MSSS, 2001.

<sup>8</sup> MSSS. *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble émergeant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

### 3- CIBLES CLINIQUES PRIORITAIRES ET INDICATEURS DE RESULTATS 2004-2005

#### **Cibles cliniques prioritaires<sup>9</sup>**

- Maintenir ou rehausser l'offre globale des services de soutien à domicile pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et celles aux prises avec un TED;
- Maintenir ou rehausser les mesures de soutien aux familles et aux proches aidants.

#### **Autres cibles cliniques**

- Mettre en place des mécanismes de référence et de suivi des clientèles;
- Assurer des services adéquats, personnalisés, continus, complémentaires et arrimés aux autres secteurs de l'activité sociale.

#### **Indicateurs de résultats 2004-2005<sup>10</sup>**

- Nombre de personnes recevant des services de soutien à domicile;
- Nombre moyen d'interventions à domicile par année;
- Nombre de familles desservies;
- Montant moyen versé par famille pour le répit, gardiennage et le dépannage (par allocation directe).

### 4- DESCRIPTION DES ACTIVITES ET DES SERVICES DU PROGRAMME<sup>11, 12</sup>

#### **Prévention et promotion**

Nous ne présentons ici que les activités et programmes ciblant les clientèles dites à risque qui doivent être réalisées par le biais du plan d'action local de santé publique. Les activités s'adressant à toute la population relèvent du programme national et régional de santé publique.

Le CSSS est responsable d'assurer la prévention et le dépistage, notamment du retard global de développement chez les tout-petits pouvant conduire à un diagnostic de déficience intellectuelle (DI) et des signes précurseurs d'un trouble envahissant du développement (TED) auprès de la même cohorte.

La responsabilité de la prévention, du dépistage et de l'intervention pour contrer les situations à risque (abus, négligence, violence, etc.) est partagée par tous les acteurs engagés auprès de la personne. Le CRDI, de concert avec l'instance locale, conçoit les outils nécessaires au déploiement de ces activités.

---

<sup>9</sup> MSSS. *Cahier de charges : document préparatoire à la signature de l'entente d'imputabilité à intervenir entre une agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux et le ministère de la Santé et des Services sociaux*, 2004, p. 21.

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> MSSS. *De l'intégration sociale à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, MSSS, 2001.

<sup>12</sup> MSSS. *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, MSSS, 2003.

---

### **Services spécifiques**

- Accueil-information, évaluation globale, orientation et référence;
- Évaluation sommaire des besoins des personnes présentant un TED et orientation vers l'équipe régionale responsable de l'évaluation globale des besoins;
- Dépistage et intervention précoce;
- Services de soutien à domicile;
- Services de soutien à la famille;
- Services de soutien à l'intégration et au maintien en milieu de garde;
- Intervention en situation de crise;
- Services médicaux;
- Services de soins infirmiers;
- Services psychosociaux;
- Services de réadaptation de base : physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, audiologie;
- Services de nutrition;
- Soutien technique : fournitures médicales, équipements et aides techniques;
- Soins et assistance personnelle à domicile.

### **Autres services de première ligne offerts dans la communauté**

Plusieurs partenaires du réseau local offrent également des services aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches. Parmi ceux-ci, nous pouvons citer les :

- organismes communautaires;
- milieux d'hébergement substituts privés (conventionnés ou autofinancés);
- résidences privées pour personnes présentant une déficience intellectuelle;
- entreprises d'économie sociale;
- agences privées de services à domicile;
- services municipaux et autres services intersectoriels;
- services de loisirs (association de personnes âgées);
- organismes de promotion;
- organismes de défense des droits.

Ces derniers offrent une gamme variée de services tels :

- accompagnement et soutien civique pour l'accomplissement des rôles sociaux;
- intégration au travail;
- popote roulante;
- assistance aux rôles parentaux;
- groupes d'entraide;
- services aux proches :
  - gardiennage ou présence surveillance (pour les adultes),
  - répit-dépannage en milieu naturel,
  - hébergement temporaire,
- hébergement;
- services d'aide domestique et appui aux tâches quotidiennes;
- service d'animation et de loisirs.

## **ANNEXE 2**

## Fiche programme-services des CRDI<sup>11</sup>



### 1. CLIENTÈLE CIBLE

- ▶ Personnes de tous les âges qui présentent une déficience intellectuelle (DI)<sup>12</sup>, leurs familles et les autres proches.
- ▶ Personnes de tous les âges qui présentent un trouble envahissant du développement (TED)<sup>13</sup>, leurs familles et les autres proches.

La population qui présente une déficience intellectuelle se caractérise par son hétérogénéité. D'une part, les individus qui la composent se différencient par leurs caractéristiques personnelles et, d'autre part, on trouve, à l'intérieur même de cette population, des sous-groupes qui se définissent par des profils distincts et fondés, bien souvent, sur des troubles qui y sont associés : troubles du comportement, handicaps multiples, toxicomanie, problèmes de santé mentale, problèmes de santé physique, autisme ou autres troubles envahissants du développement, retard global du développement, etc.

La population qui présente un trouble envahissant du développement se caractérise aussi par son hétérogénéité. Outre les cinq grands syndromes couverts par l'appellation générale, on trouve aussi les différents profils associés ou non aux personnes. Plusieurs personnes ne présentent pas de déficience intellectuelle. Les problèmes de santé mentale ou physique, le retard global de développement, le mutisme, les troubles de comportement, l'automutilation peuvent notamment être présents.

<sup>11</sup> ACJQ, AERDPQ, FQCRDI, FQCRPAT, *Guide des établissements spécialisés à vocation régionale (établissements de réadaptation et centres jeunesse) concernant le projet clinique*, 2004, p.41.

<sup>12</sup> « Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans ». AAMR, *Retard mental – Définition, classification et système de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, Eastman, Édition Behaviora inc., 2003.

<sup>13</sup> « Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent cinq (5) syndromes liés à des déficiences qualitatives sévères et envahissantes dans trois aspects du développement : les interactions sociales, la communication verbale et non verbale, les intérêts et comportements restreints, stéréotypés et répétitifs. Ce sont le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, les troubles désintégratifs de l'enfance et le syndrome de Rett ». MSSS, *Pour faire les bons choix : un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003.

## 2. VISION – PHILOSOPHIE ET APPROCHE D'INTERVENTION DU PROGRAMME

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement peuvent rencontrer au cours de leur vie certains obstacles à leur intégration et à leur participation sociale. Elles partagent les mêmes aspirations que tout autre citoyen et ont les mêmes droits aux services généraux accessibles à toute la population. Elles peuvent nécessiter au cours de leur vie, pour des périodes plus ou moins longues, certains services spécialisés. Différents services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale leur sont disponibles dans les centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CRDI), de même que des services d'accompagnement et de soutien à leur entourage. Ces services incluent aussi des services résidentiels et socioprofessionnels.

Les services des CRDI sont offerts dans le but de réduire ou d'éliminer les situations de handicap, ce qui favorise une meilleure intégration de la personne.

Les services sont offerts à domicile et dans les différents milieux fréquentés par les personnes (services de proximité<sup>14</sup>).

Les services de santé et les services sociaux visent le maintien et l'amélioration de la capacité des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Les services s'inscrivent en soutien à la personne et à ses proches, sans s'y substituer. Ils sont dispensés selon une approche communautaire qui met à profit les ressources des individus et des milieux selon leurs capacités et leurs disponibilités.

Il est du devoir des organisations de simplifier l'accès à leurs services et d'assurer les relais personnalisés entre les services généraux, les services spécifiques destinés à une clientèle particulière et les services spécialisés.

La prestation des services respecte les droits et libertés des personnes. Elle tient compte notamment des règles de confidentialité dans la transmission des informations.

L'intervention précoce dans le développement des capacités de la personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement est capitale pour un plus grand développement de ses compétences.

### **Approches préconisées :**

- ▶ Individuelle et globale;
- ▶ Développementale;
- ▶ Positive;
- ▶ Communautaire;
- ▶ Systémique;
- ▶ Familiale.

Ces approches s'appuient sur le modèle conceptuel du processus de production du handicap.

14 MSSH. *Les services généraux offerts par les centres de santé et de services sociaux*, Québec, 2004.

### 3. CIBLES PRIORITAIRES

Pour le volet déficience intellectuelle, le programme vise à réduire l'impact de la déficience, à compenser les incapacités, à soutenir l'intégration et la participation sociale. Des services de soutien ainsi que des services résidentiels et socioprofessionnels sont rendus disponibles.

Les unités offrant des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation pour les personnes ayant un TED visent la disponibilité d'un programme d'intervention comportementale intensive pour les enfants diagnostiqués de moins de 6 ans, des services d'adaptation et de réadaptation pour les personnes d'âge scolaire et des services de soutien à l'intégration sociale (résidentiels et socioprofessionnels) pour les adultes.

Le programme vise à rendre accessibles des services spécialisés d'intervention et de soutien à l'intégration sociale aux personnes ayant un trouble envahissant du développement. Il vise aussi à développer et à consolider les services d'adaptation et de soutien pour les enfants d'âge scolaire de même que les services spécialisés pour les adultes.

#### **Indicateurs de résultats :**

- ▶ Nombre de bénéficiaires;
- ▶ Nombre moyen d'heures d'intervention par enfant présentant un TED;
- ▶ Nombre de nouveaux enfants de 6 à 21 ans bénéficiaires présentant un TED;
- ▶ Nombre de nouveaux adultes bénéficiaires présentant un TED.

#### 4. DESCRIPTION DES ACTIVITÉS ET DES SERVICES DU PROGRAMME

##### 4.1 PRÉVENTION ET PROMOTION<sup>15</sup>

Les CRDI collaborent aux activités de prévention et de promotion mises de l'avant par les CSSS.

##### 4.2 SERVICES GÉNÉRAUX ET SPÉCIFIQUES<sup>16</sup>

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement doivent pouvoir recourir à des **services généraux de santé** ainsi qu'à des **services spécifiques** à leurs besoins.

De manière générale, ces services sont offerts par les CSSS ou les autres établissements de 1<sup>re</sup> ligne de la région.

##### 4.3 SERVICES SPÉCIALISÉS DE RÉADAPTATION<sup>17</sup>

###### 4.3.1 SERVICES SPÉCIALISÉS – DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

- ▶ Intervention précoce;
- ▶ Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale;
- ▶ Assistance éducative;
- ▶ Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant;
- ▶ Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu);
- ▶ Dépannage en situation d'urgence;
- ▶ Soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.);
- ▶ Soutien aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CSSS, CHSGS);
- ▶ Soutien aux intervenants d'autres secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisirs, emploi, etc.);
- ▶ Services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.);
- ▶ Services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue);
- ▶ Services psychologiques spécialisés;
- ▶ Soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement;
- ▶ Services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail);
- ▶ Soutien à la réalisation d'activités valorisantes;
- ▶ Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel.

<sup>15</sup> Voir ASSOCIATION DES CLSC ET DES CHSLD et ASSOCIATION DES HÔPITAUX. *Guide d'implantation des centres de santé et de services sociaux*, volume 2, section 8, « Le projet d'organisation clinique des services », 2004, p. J-1.

<sup>16</sup> *Idem.*

<sup>17</sup> MSSS. *De l'intégration à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001, p. 75-76.

## DESCRIPTION DES ACTIVITÉS ET DES SERVICES DU PROGRAMME (SUITE)

### 4.3.2 SERVICES SPÉCIALISÉS – TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT<sup>18</sup>

- ▶ Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale;
- ▶ Intervention comportementale intensive;
- ▶ Gestion du processus d'évaluation globale des besoins;
- ▶ Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant;
- ▶ Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu);
- ▶ Dépannage en situation d'urgence;
- ▶ Services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.);
- ▶ Services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue);
- ▶ Services psychologiques spécialisés aux personnes présentant un TED;
- ▶ Soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement;
- ▶ Services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail);
- ▶ Soutien à la réalisation d'activités de jour valorisantes.

Considérant les besoins différents selon les différentes étapes de vie, les services des CRDI pour ces deux clientèles respectives sont offerts en fonction des groupes d'âge des enfants ou des adultes (ex. : 0-5 ans, 6-21 ans, 22-55 ans, etc.).

<sup>18</sup> MSSS. *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*, Québec, 2003, p. 45-46.

## BIBLIOGRAPHIE

AAMR. *Retard mental – Définition, classification et système de soutien*, 10<sup>e</sup> édition, Eastman, Édition Behaviora inc., 2003.

ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC, ASSOCIATION D'ÉTABLISSEMENTS DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE, FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRDITED, FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR PERSONNES ALCOOLIQUES ET AUTRES TOXICOMANES. *Guide des établissements spécialisés à vocation régionale (établissements de réadaptation et centres jeunesse) concernant le projet clinique*, 2004.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Mise en place des centres de santé et de services sociaux – Outils de gestion - Section 6.1 « Le projet d'organisation clinique des services »*, 2004.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX. *Mise en place des centres de santé et de services sociaux – Outils de gestion - Section 4.0 « Les valeurs »*, 2004.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Projet clinique. Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux. Document principal*, 2004.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 2001.

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

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Chez soi : le premier choix. Précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, 2004.

Agences de la santé  
et des services sociaux

**ASSOCIATION**  
**QUÉBÉCOISE**  
d'établissements de santé  
et de services sociaux



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

**Santé**  
**et Services sociaux**  
**Québec** 