

Centre de santé et de services sociaux  
de Québec-Nord



Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

**Cadre de gestion**  
**Programme Soutien aux proches-aidants**

Gardiennage, Répit et Dépannage

**À l'intention de la clientèle ayant une déficience intellectuelle, une déficience physique et un trouble envahissant du développement**

Adopté en Novembre 2008  
Entrée en vigueur : Avril 2009

## MEMBRES DU COMITÉ DE TRAVAIL

---

<b>Martine Baillargeon</b>	<b>CHARGÉE DE PROJET</b> Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
<b>Henri Bergeron</b>	Conseiller à l'intervention collective régionale Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
<b>Denys Bernier</b>	Agent de planification et de programmation Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
<b>Odyle Bertrand</b>	Chef d'administration des services spécialisés Centre de santé et de services sociaux de Portneuf
<b>Louise Boulianne</b>	Chef d'équipe pour le programme SIMAD IV et Soutien à la famille Centre de santé et de services sociaux de Charlevoix
<b>Caroline Drolet</b>	Représentante régionale du comité des litiges Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
<b>Michelle Ferland</b>	Chef d'administration du programme soutien à domicile Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
<b>Patricia Gignac</b>	Chef de programme soutien à domicile Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale
<b>Renée Marceau</b>	Directrice adjointe du programme soutien à domicile Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
<b>Odile Saint-Amant</b>	Chef d'administration PALV Centre de santé et de services sociaux de Portneuf
<b>Stéphanie St-Arnaud</b>	Coordonnatrice des programmes régionaux Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord
<b>Véronique Vézina</b>	Directrice adjointe Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP-03)
<b>Guyline Lapointe</b>	<b>CORRECTIONS ET MISE EN PAGE</b> Agente administrative Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord

## LISTE DES SIGLES UTILISÉS ET LEUR SIGNIFICATION

---

<b>CH</b>	Centre hospitalier
<b>CHSLD</b>	Centre hospitalier de soins de longue durée
<b>CLSC</b>	Centre local de services communautaires
<b>CR</b>	Centre de réadaptation
<b>CSSS</b>	Centre de santé et de services sociaux
<b>CSST</b>	Commission de la santé et de la sécurité du travail
<b>DI</b>	Déficiência intellectuelle
<b>DP</b>	Déficiência physique
<b>IVAC</b>	Indemnisation des victimes d'actes criminels
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>OEMC</b>	Outil d'évaluation multiclientèle
<b>PALV</b>	Perte d'autonomie liée au vieillissement
<b>PII</b>	Plan d'intervention individualisé
<b>PSI</b>	Plan de services individualisé
<b>RI</b>	Ressource intermédiaire
<b>RIPPH</b>	Réseau international sur le Processus de production du handicap
<b>RTF</b>	Ressource de type familial
<b>RRSSS</b>	Régie régionale de la santé et des services sociaux
<b>SAAQ</b>	Société de l'assurance automobile du Québec
<b>SAD</b>	Soutien à domicile
<b>SCCIDIH</b>	Société canadienne pour la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
<b>SIMAD</b>	Services intensifs de maintien à domicile
<b>SISAD</b>	Services intensifs de soutien à domicile
<b>TED</b>	Troubles envahissants du développement

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>INTRODUCTION</b> .....	6
<b>1. Cadre de référence : Politique de soutien à domicile</b> .....	8
<b>2. Description du programme</b> .....	8
<b>3. Principes directeurs encadrant le programme</b> .....	9
3.1 Autonomie et intégration dans la communauté.....	9
3.2 Uniformité dans le traitement des demandes .....	9
3.3 Continuité de la réponse aux besoins .....	9
<b>4. Objectifs du programme</b> .....	9
<b>5. Admissibilité au programme</b> .....	9
5.1 Définition de la clientèle cible.....	9
5.1.1 Personne handicapée.....	10
5.1.2 Proches-aidants .....	10
5.2 Critères d’admissibilité .....	11
5.2.1 Milieu de vie .....	11
5.2.2 Nature de la déficience.....	11
5.2.3 Profil de l’usager (âge).....	12
5.3 Critères d’exclusion à l’admissibilité.....	12
<b>6. Services couverts par le programme</b> .....	13
6.1 Gardiennage (enfant) ou présence-surveillance (adulte).....	13
6.2 Répit .....	13
6.3 Dépannage (urgence ou besoin à court terme de moins de trois mois).....	13
6.4 Services exclus .....	13
<b>7. Cheminement d’une demande</b> .....	14
7.1 Demande de services .....	14
7.2 Évaluation des incapacités et des situations de handicap.....	14
7.3 Détermination des services.....	14
7.4 Gestion d’accès aux services (délais d’attente).....	15
7.5 Prestation des services.....	15
7.6 Réévaluation des incapacités et des situations de handicap.....	15
<b>8. Modalités administratives</b> .....	16
8.1 Budget dédié.....	16
8.2 Tarification .....	16
<b>9. Comité régional d’évaluation des situations exceptionnelles</b> .....	16

<b>10. Déménagement de l'utilisateur .....</b>	<b>16</b>
10.1 Transfert intrarégional .....	16
10.2 Transfert interrégional .....	17
<b>11. Procédures de révision du dossier .....</b>	<b>17</b>
11.1 Référence au chef de programme .....	17
11.2 Dépôt d'une plainte .....	17
<b>12. Rôles et responsabilités des principaux partenaires .....</b>	<b>17</b>
12.1 Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale .....	17
12.2 CSSS fiduciaire .....	18
12.3 CSSS .....	18
12.4 Personne handicapée ou proche-aidant .....	19
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>20</b>
<b>ANNEXE I - Le modèle du Processus de production du handicap .....</b>	<b>21</b>

# **CADRE DE GESTION**

## **PROGRAMME SOUTIEN AUX PROCHES-AIDANTS**

### **INTRODUCTION**

L'apport de la famille est souvent indispensable pour favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées. Les dernières orientations ministérielles insistent d'ailleurs sur la nécessité d'offrir des mesures de soutien aux proches-aidants qui sont essentielles pour préserver l'équilibre familial.

Le programme Soutien à la famille est une importante modalité qui reconnaît la contribution des proches-aidants. Il accorde des subventions pour favoriser l'accès à des mesures de gardiennage, de répit et de dépannage.

Le premier cadre de gestion du programme Soutien à la famille a été élaboré en 1996 dans un contexte de transfert complet des activités du programme de la Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS) vers les CLSC. La nécessité de remettre ce cadre de gestion à jour s'imposait avec la mise en place de la nouvelle politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix », en 2003. D'autres changements se sont aussi produits au cours des dernières années dont, entre autres, les modifications dans les pratiques des intervenants du réseau et la création des centres de santé et de services sociaux (CSSS).

En juin 2007, l'Agence de la santé et des services sociaux a mandaté le CSSS de Québec-Nord, fiduciaire de ce programme, afin de procéder à la révision du cadre de gestion Soutien à la famille. Ce travail est le résultat de plus de 10 mois de consultation, d'échange, d'analyse et de réflexion auprès des principaux partenaires et des utilisateurs du programme pour mieux comprendre les difficultés rencontrées lors de l'application du cadre de gestion de 1996 et les besoins particuliers de la clientèle cible.

Un comité de travail régional a assuré cette révision en visant l'équité et l'harmonisation régionale dans l'accès au programme. Ce nouveau cadre de gestion Soutien aux proches-aidants remplace le cadre de gestion Soutien à la famille de 1996. Il devient l'outil de référence pour les gestionnaires et les intervenants qui œuvrent auprès des personnes handicapées qui résident dans la région de la Capitale-Nationale. De plus, un guide d'application a aussi été élaboré pour mettre en œuvre les grandes orientations du cadre de gestion.

Ce nouveau cadre de gestion Soutien aux proches-aidants a été conçu pour faciliter la compréhension du programme et répondre davantage aux nouveaux besoins de la clientèle. Il s'adresse aux personnes de tous âges qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble envahissant du développement, selon les critères d'admissibilité définis dans ce présent document. Il couvre les services de soutien aux proches-aidants : le gardiennage, le répit et le dépannage.

Cette version présente, dans un premier temps, le cadre de référence, la description du programme, les principes directeurs et les objectifs du programme Soutien aux proches-aidants. Dans un second temps, il énonce les règles d'application encadrant l'admissibilité au programme, les services couverts et le cheminement d'une demande. Des précisions concernant le comité d'évaluation des situations exceptionnelles, le déménagement de l'utilisateur et les procédures de révision du dossier ont aussi été élaborés. Enfin, le cadre de gestion définit les rôles et les responsabilités de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, du CSSS fiduciaire de la gestion régionale du programme, des CSSS de la région et des usagers.

## **1. CADRE DE RÉFÉRENCE : POLITIQUE DE SOUTIEN À DOMICILE**

La révision du cadre de gestion s'inscrit dans la philosophie de la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix », produite par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2003. La vision de cette politique se divise sous quatre grands principes :

### **1- Le domicile, toujours la première option à considérer :**

- Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme **la première option**.<sup>1</sup>

### **2- La priorité : le choix des individus :**

- Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans **des conditions** qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches.
- Toute personne doit être traitée **équitablement**, quels que soient son statut, son revenu ou toute autre caractéristique.<sup>2</sup>

### **3- Le proche-aidant : un statut reconnu :**

- [...], l'engagement du proche-aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé.
- [...], le proche-aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles. [...]
- Le proche-aidant a besoin d'appui et d'accompagnement pour remplir son rôle.<sup>3</sup>

### **4- Au-delà de l'offre de services, une philosophie d'action :**

- [...], le recours à ces services dépend de deux conditions :
  - ⇒ le **choix de la personne**;
  - ⇒ le respect des **conditions d'admissibilité** (besoin attesté par une évaluation professionnelle, pertinence d'offrir le service au domicile, etc.).<sup>4</sup>

## **2. DESCRIPTION DU PROGRAMME**

Le programme Soutien aux proches-aidants accorde des subventions aux proches-aidants pour favoriser l'accès à des services de gardiennage, de répit et de dépannage. Ces mesures viennent compenser pour la charge anormale de responsabilités parentales. Elles permettent aux familles de poursuivre leurs obligations ainsi que de se procurer un temps de détente et de ressourcement. Les montants sont accordés en fonction des incapacités, de l'âge de la personne handicapée, des besoins de la famille et du montant de la subvention maximale annuelle établi par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, suite à une évaluation réalisée par le CSSS.

---

<sup>1</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, 2004, p.5.

<sup>2</sup>ibid., p.5.

<sup>3</sup>ibid. p.6.

<sup>4</sup> ibid. p.7.



### **3. PRINCIPES DIRECTEURS ENCADRANT LE PROGRAMME**

Ces principes de base sont des conditions essentielles pour favoriser l'équité et l'harmonisation des services de même que le soutien à domicile et la qualité de vie des personnes handicapées et de leurs proches-aidants.

#### **3.1 Autonomie et intégration dans la communauté :**

- L'actualisation du potentiel par la réadaptation et la compensation des limitations par l'enseignement, l'aménagement du domicile ou l'attribution d'un support technique doivent être envisagés avant le recours à des services de soutien à domicile.
- Les ressources de gardiennage et répit, qui favorisent le développement des habiletés sociales et l'intégration dans la communauté des personnes handicapées, doivent être privilégiées.

#### **3.2 Uniformité dans le traitement des demandes :**

- La détermination des services se base sur l'évaluation fonctionnelle de même que sur l'identification des besoins de la personne handicapée et de sa famille. Elle est réalisée à l'aide d'un outil spécifique utilisé régionalement.

#### **3.3 Continuité de la réponse aux besoins :**

- La majorité des personnes handicapées requiert des services pour une longue période, compte tenu de leur âge et de la persistance de leurs limitations dans l'accomplissement des activités quotidiennes et domestiques. Les CSSS doivent donc s'assurer que les besoins des usagers soient évalués et répondus sur une base récurrente. La continuité des services lors des déménagements est aussi essentielle, et ce, toujours en raison de la persistance des limitations.

### **4. OBJECTIFS DU PROGRAMME**

- Soutenir les familles pour leur permettre d'assumer leurs responsabilités spécifiques tout en évoluant dans des conditions similaires aux autres familles du Québec.
- Prévenir l'épuisement des proches-aidants.
- Favoriser le soutien à domicile des personnes handicapées.
- Contribuer à prévenir ou retarder l'institutionnalisation.

### **5. ADMISSIBILITÉ AU PROGRAMME**

#### **5.1 Définition de la clientèle cible :**

Pour être admissible au programme Soutien aux proches-aidants, l'utilisateur doit répondre aux trois exigences suivantes :

- Correspondre à la définition de la **personne handicapée** telle que décrite au point 5.1.1;
- Demeurer avec un **proche-aidant**;
- Rencontrer les **trois critères d'admissibilité** définis au point 5.2.

### 5.1.1 Personne handicapée :

La loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées définit la personne handicapée comme « toute personne ayant une **déficience** entraînant une **incapacité significative et persistante** et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». <sup>5</sup>

**Une déficience** est « une perte, une malformation, une anomalie ou une insuffisance d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. »<sup>6</sup> Elle résulte d'un état pathologique pouvant faire l'objet d'un diagnostic.

**Une incapacité significative et persistante** doit être comprise comme étant les effets d'un ou plusieurs traumatismes, déficiences ou maladies, quelles qu'en soient les causes, et qui se traduisent par des incapacités altérant, de façon totale ou partielle, la réalisation des habitudes de vie, de façon non temporaire (incluant épisodique) et pouvant, dans certains cas, être compensées par une aide technique.<sup>7</sup> Une incapacité temporaire fait référence à l'intervention de courte durée qui permet habituellement à la personne d'acquérir ou de récupérer intégralement ou presque intégralement la capacité affectée et de reprendre ses activités sans séquelles fonctionnelles ou avec des séquelles minimales.<sup>8</sup>

L'admissibilité au programme se détermine en fonction des incapacités et des situations de handicap liées à la nature de la déficience (diagnostic). Pour mieux comprendre les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne, un modèle explicatif du Processus de production du handicap (PPH) a été développé par le RIPPH/SCCIDIH en 1998 (voir annexe 1).

### 5.1.2 Proches-aidants :

Les services couverts par le programme s'adressent plus particulièrement aux proches-aidants. Le MSSS définit le proche-aidant comme « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité [...]. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami ». <sup>9</sup>

---

<sup>5</sup> Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, Article 1.g, L.R.Q., C. E-20.1 modifiée au 17 décembre 2004.

<sup>6</sup> RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP (RIPPH), *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles, mise à jour en octobre 2000, page 40.*

<sup>7</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile, 2004, p.11.*

<sup>8</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile, 2004, p.11.*

<sup>9</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile, 2004, p.11.*

## 5.2 Critères d'admissibilité :

Pour être admissible au programme Soutien aux proches-aidants, la personne handicapée doit obligatoirement répondre aux trois critères établis pour chacun des éléments suivants : milieu de vie, nature de la déficience et profil de l'utilisateur (âge).

### 5.2.1 Milieu de vie :

- L'utilisateur doit résider sur le territoire de la Capitale-Nationale.
- Le lieu physique où réside la personne au moment de la demande doit correspondre à son domicile principal.
- La personne handicapée doit demeurer à domicile, au sens d'un logement privé (maison individuelle, logement, chambre, résidence privée).

### 5.2.2 Nature de la déficience :

Les services s'adressent spécifiquement aux personnes qui présentent une **déficience physique**, une **déficience intellectuelle** ou un **trouble envahissant du développement** et à leurs familles. Ces notions ont été définies dans les différentes orientations ministérielles du MSSS.

**Déficience physique** : [...] 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>10</sup>

**Déficience intellectuelle** : [...] des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans.<sup>11</sup>

**Troubles envahissants du développement** : [...] des problèmes particuliers qui affectent l'ensemble du développement de l'enfant, notamment sur les plans cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel et en matière d'acquisition du langage. L'autisme en est l'exemple le plus connu.<sup>12</sup>

---

<sup>10</sup> MSSS, *Orientations ministérielles en déficience physique*, 2003, p.21.

<sup>11</sup> ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE RETARD MENTAL, *Retard mental, définition, classification et systèmes de soutien*, 1992, cité dans MSSS, *De l'intégration à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, p.29.

<sup>12</sup> MSSS, *Un geste porteur d'avenir – Services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et proches*, 2003, p.11.

Les **troubles envahissants du développement** sont regroupés en cinq types :

- a) Le trouble autistique;
- b) Le syndrome d'asperger;
- c) Le trouble envahissant du développement non spécifié;
- d) Les troubles désintégratifs de l'enfance;
- e) Le syndrome de Rett.<sup>13</sup>

### 5.2.3 Profil de l'utilisateur (âge) :

- Le programme s'adresse aux personnes de tous âges dont les incapacités sont associées à une déficience physique, intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et dont le profil correspond à celui d'une personne handicapée.

## 5.3 Critères d'exclusion à l'admissibilité :

- Les personnes en processus de réadaptation fonctionnelle intensive.
- Les personnes qui ont exclusivement un problème de santé mentale.
- Les enfants qui présentent exclusivement un trouble déficitaire de l'attention et de l'hyperactivité.
- Les personnes dont la déficience et les incapacités ne sont pas liées à un diagnostic (ex. : retard de développement, TED probable, intelligence limite, etc.).
- Les personnes en soins palliatifs.
- Les personnes handicapées qui sont couvertes par un programme d'assurance public pour des **services similaires** : Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), Anciens Combattants, Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC) ou tout autre organisme ou ressource du réseau.
- Les personnes handicapées qui vivent dans un établissement : centre hospitalier (CH), centre de réadaptation (CR), centre de soins de longue durée (CHSLD, CHSLD privé conventionné ou CHSLD privé non conventionné).
- Les personnes handicapées qui demeurent dans une ressource de type non institutionnelle palliant les incapacités de l'utilisateur et de son réseau de support, telle que ressource intermédiaire (RI) ou ressource de type familial (RTF) incluant les familles d'accueil ou les résidences d'accueil.
- Toute personne qui reçoit un revenu pour suppléer aux incapacités d'une personne handicapée (ex. : propriétaires d'une résidence privée, etc.).
- Les usagers qui présentent un profil gériatrique.
- Les enfants handicapés en bas âge, dont les besoins spécifiques correspondent aux besoins des enfants de leur groupe d'âge.

---

<sup>13</sup> MSSS, *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un TED, à leurs familles et proches*, 2003, p.12.

## **6. SERVICES COUVERTS PAR LE PROGRAMME**

### **Couverture des besoins :**

De façon générale, les services aux proches-aidants (**gardiennage, répit et dépannage**) sont offerts jusqu'à la concurrence du montant maximal déterminé par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale.

### **6.1 Gardiennage (enfant) ou présence-surveillance (adulte) :**

Ce service est accordé pour permettre aux proches-aidants de poursuivre ses obligations professionnelles, civiques, de santé ou domestiques. Il comprend « 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 ». <sup>14</sup> Ce service ne doit pas se substituer aux responsabilités naturelles des parents envers leurs enfants.

### **6.2 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 répit peut être offert à domicile : la personne ayant une incapacité est alors prise en charge par une autre personne dans son milieu naturel, cette dernière assurant une relève. Le répit peut aussi être offert à l'extérieur du domicile; il prend alors la forme d'un hébergement temporaire (dans un établissement public, une ressource intermédiaire ou un organisme communautaire d'hébergement) ou encore d'un séjour dans une ressource de type familial, une maison de répit ou dans toute autre ressource qui offre ce service. Ces services sont généralement planifiés. <sup>15</sup>

### **6.3 Dépannage (urgence ou besoin à court terme de moins de trois mois) :**

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. Il consiste à prévoir les mesures ou le type de ressource le plus approprié pour répondre aux besoins des personnes et des proches. Il consiste également à prévoir ou à organiser les services pour répondre aux besoins lors d'une situation d'urgence, et ce, afin de diminuer les inquiétudes que peuvent avoir certains proches-aidants. Le cas échéant, les personnes doivent savoir où et à qui s'adresser et les mesures en ce sens doivent être connues par les clientèles lorsque requis. <sup>13</sup>

### **6.4 Services exclus :**

- Aide physique, aide domestique, soutien civique, accompagnement, assistance aux rôles parentaux.
- Stimulation précoce, programme d'exercices, traitements spécifiques à domicile.
- Transport.
- Aide aux devoirs.

---

<sup>14</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, 2004, p.34.

<sup>15</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, 2004, p.34.

<sup>13</sup> MSSS, *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la Politique de soutien à domicile*, 2004, p. 35.

## **7. CHEMINEMENT D'UNE DEMANDE**

Les principales étapes du cheminement d'une demande de services au programme Soutien aux proches-aidants sont présentées par ordre chronologique.

- ⇒ **7.1 Demande de services** : La famille qui présente des besoins de gardiennage, de répit et de dépannage doit adresser une demande de services au CSSS du territoire concerné.
- ⇒ **7.2 Évaluation des incapacités et des situations de handicap** : Des intervenants du CSSS procèdent alors à l'évaluation des besoins à domicile en présence de la personne handicapée et du proche-aidant.
- ⇒ **7.3 Détermination des services** : La grille d'évaluation est ensuite acheminée à un comité de détermination des services qui, suite à l'analyse de la demande, accorde des heures de services et procède à l'établissement d'un ordre de priorité.
- ⇒ **7.4 Gestion d'accès aux services (délais d'attente)** : La demande de services est placée en liste d'attente par ordre de priorité jusqu'à ce que des ressources financières soient disponibles pour actualiser le plan de services.
- ⇒ **7.5 Prestation des services** : Enfin, l'utilisateur reçoit une autorisation d'heures de services qui lui permettra d'obtenir des services.
- ⇒ **7.6 Réévaluation des incapacités et des situations de handicap** : Chaque année, les intervenants du CSSS procèdent à la réévaluation des besoins en présence de la personne handicapée et du proche-aidant.

Des précisions sur chacune des étapes du processus ont été élaborées. Elles se retrouvent sous les prochaines rubriques du cadre de gestion.

### **7.1 Demande de services :**

- Le proche-aidant qui désire obtenir des services de gardiennage et de répit doit obligatoirement fournir une attestation médicale ou un portrait médical confirmant une déficience permanente de la personne handicapée entraînant des incapacités significatives et persistantes.

### **7.2 Évaluation des incapacités et des situations de handicap :**

- Pour toute demande au programme, l'OEMC doit obligatoirement être complété.
- L'évaluation du milieu familial doit être réalisée en présence de la personne handicapée (enfant ou adulte).
- La demande au programme doit obligatoirement être intégrée dans un plan d'intervention individualisé (PII) ou un plan de services individualisé (PSI).

### **7.3 Détermination des services :**

- Suite à l'évaluation des besoins, la demande au programme Soutien aux proches-aidants est acheminée au comité de détermination des services du CSSS concerné. Les principaux rôles de ce comité sont d'analyser la demande, statuer l'admissibilité au programme et accorder des heures de services en fonction de la grille d'évaluation et l'outil de détermination des services utilisé dans la région de

la Capitale-Nationale. Le comité procède aussi à l'établissement d'un ordre de priorité dans la réponse aux besoins.

#### **7.4 Gestion d'accès aux services (délais d'attente) :**

##### **Ordre de priorité :**

L'argent alloué dans le cadre du programme Soutien aux proches-aidants provient d'une enveloppe budgétaire dédiée. Des critères régionaux de priorité ont donc été définis pour assurer l'accès équitable au programme et répondre, dans un délai acceptable, aux besoins particuliers et urgents de la clientèle cible.

##### **Liste d'attente :**

L'utilisateur, qui a été admis au programme et dont le comité de détermination des services a reconnu des heures de services, est placé en liste d'attente par ordre de priorité. Chaque CSSS est responsable de la gestion d'une liste d'attente.

##### **Continuité des services :**

Pour favoriser la continuité des services, le CSSS qui accueille un nouvel usager, bénéficiant du programme Soutien aux proches-aidants dans une autre région administrative, doit placer la demande en priorité sur la liste d'attente relativement à la nouvelle détermination des services accordés.

#### **7.5 Prestation des services :**

##### **Actualisation des nouveaux plans de services :**

- Lors d'une cessation permanente des services (décès, déménagement interrégional, hébergement, annulation des services, etc.) les heures récurrentes libérées deviennent disponibles pour les usagers en attente de services.
- Selon la fréquence déterminée, le CSSS fiduciaire autorise l'actualisation de nouveaux plans de services et les hausses de services en fonction du CSSS et de l'ordre de priorité.

##### **Utilisation du plan de services Soutien aux proches-aidants :**

- Une subvention est accordée au proche-aidant afin qu'il puisse choisir la modalité de gardiennage ou de répit qui correspond à ses besoins, telle que spécifié dans le PII ou le PSI. Les montants réclamés ne doivent pas dépasser ceux qui ont été accordés par le programme.

#### **7.6 Réévaluation des incapacités et des situations de handicap :**

- Une réévaluation annuelle est obligatoire et elle peut entraîner une diminution, une augmentation ou une cessation des allocations, tout dépendamment du niveau d'autonomie et des besoins identifiés.
- Une réévaluation doit aussi être réalisée lorsque des changements notables de la situation de l'utilisateur ou du proche-aidant sont identifiés.

## **8. MODALITÉS ADMINISTRATIVES**

### **8.1 Budget dédié :**

- Le financement accordé par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale doit être utilisé spécifiquement pour les usagers du programme Soutien aux proches-aidants.

### **8.2 Tarification :**

- Pour les services de gardiennage et de répit, la subvention est déterminée à partir des balises qui ont été établies par l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale : niveau d'encadrement, âge de la personne handicapée, montant maximum quotidien et subvention maximale annuelle à un même usager.
- Pour les enfants de moins de douze ans, la tarification tient compte de la participation de la famille aux frais encourus en comparaison aux autres familles qui ont une personne à charge et des besoins de garde.
- Il est possible que la tarification ne couvre pas la totalité du coût des services demandés. Les familles auront donc à faire des choix en fonction des montants qui leur seront alloués.

## **9. COMITÉ RÉGIONAL D'ÉVALUATION DES SITUATIONS EXCEPTIONNELLES :**

- Lorsqu'une demande de services dépasse les balises du cadre de gestion, le comité de détermination des services peut s'adresser au comité régional d'évaluation des situations exceptionnelles.
- Les principaux rôles du comité sont d'analyser les demandes particulières (cas d'exception), répondre à la requête et informer, par écrit, le CSSS concerné de la décision rendue par le comité.

## **10. DÉMÉNAGEMENT DE L'USAGER**

Les principales modalités de transferts ont été déterminées par le MSSS en 1999.

### **10.1 Transfert intrarégional :**

- Le CSSS d'origine doit, dans les meilleurs délais, aviser le CSSS d'accueil du déménagement prochain de l'utilisateur.
- Le budget correspondant aux services non utilisés de l'utilisateur est transféré au CSSS d'accueil pour l'année financière en cours.
- L'année suivante, le CSSS d'accueil recevra le budget pour couvrir le coût des services en fonction de la réévaluation des besoins dans le nouveau milieu de vie.



## **10.2 Transfert interrégional :**

- Le CSSS d'origine avise, dans les meilleurs délais, le CSSS d'accueil du déménagement prochain de l'utilisateur.
- Lors du déménagement dans une autre région administrative, le CSSS d'origine verse une allocation au CSSS d'accueil correspondant à trois mois de services jusqu'à la concurrence du montant annuel non utilisé.
- Le CSSS d'accueil doit assumer, par la suite, le coût des services selon les mesures et les conditions en vigueur dans sa région administrative.

## **11. PROCÉDURES DE RÉVISION DU DOSSIER**

L'intervenant doit transmettre la réponse du comité de détermination des services à l'utilisateur ou au proche-aidant et fournir les explications nécessaires à la compréhension des principes de détermination des services. Il doit aussi aviser la clientèle des procédures existantes de révision du dossier, soit la référence au gestionnaire du programme ou le dépôt d'une plainte.

### **11.1 Référence au gestionnaire du programme :**

- Les usagers qui sont insatisfaits de la détermination des services peuvent s'adresser au gestionnaire du programme responsable du programme Soutien aux proches-aidants au CSSS de leur territoire.
- Le rôle du gestionnaire du programme est de s'assurer que la détermination des services a été réalisée selon les règles d'application du cadre de gestion. Il doit aussi apporter des informations complémentaires pour aider l'utilisateur ou le proche-aidant à comprendre les principes et les orientations du programme.

### **11.2 Dépôt d'une plainte :**

- Si l'insatisfaction persiste, l'utilisateur ou le proche-aidant peuvent déposer une plainte au commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CSSS concerné.

## **12. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES PRINCIPAUX PARTENAIRES**

### **12.1 Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale :**

- Assurer le lien entre le MSSS et les CSSS.
- Faire des représentations nécessaires auprès du MSSS concernant les problématiques et les besoins particuliers de la clientèle du programme.
- S'assurer d'une organisation des services en lien avec les orientations ministérielles.
- Identifier un fiduciaire responsable de la gestion du programme régional Soutien aux proches-aidants; allouer le budget consenti au programme régional Soutien aux proches-aidants.
- S'assurer du respect des principes directeurs supportant le programme Soutien aux proches-aidants.

- S'assurer que le fiduciaire régional transmettra à l'Agence, à la fin de chaque année financière et sur demande, un rapport d'activité du programme, une reddition de comptes sur l'utilisation du budget accordé ainsi qu'une estimation des besoins non comblés par le programme et des propositions sur les mesures à mettre de l'avant pour répondre aux besoins.
- S'assurer d'une évaluation continue du programme régional Soutien aux proches-aidants et apporter les ajustements nécessaires à l'amélioration du programme.

## **12.2 CSSS fiduciaire :**

- Répartir le budget du programme Soutien aux proches-aidants à l'ensemble du territoire.
- Procéder, selon la fréquence déterminée, à l'actualisation des plans de services Soutien aux proches-aidants, selon les ressources financières disponibles.
- Transmettre à l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, à la fin de chaque année financière et sur demande, un rapport d'activité du programme, une reddition de comptes sur l'utilisation du budget accordé, une estimation des besoins non comblés par le programme ainsi que des propositions sur les mesures à mettre de l'avant pour répondre aux besoins.
- Produire, à chaque CSSS, les résultats de la compilation des données.
- Assurer le suivi à la table des gestionnaires SAD (états financiers, statistiques, etc.).
- Coordonner le comité d'évaluation des situations exceptionnelles.
- Procéder à l'évaluation continue du programme et apporter les ajustements nécessaires au bon fonctionnement en partenariat avec les autres CSSS.
- Informer les principaux partenaires des changements apportés au programme.

## **12.3 CSSS :**

- Accueillir, dépister et orienter la clientèle cible vers le programme Soutien aux proches-aidants.
- Procéder à l'évaluation globale de l'utilisateur et de son réseau de support à l'aide de l'OEMC.
- Intégrer la demande de services dans un PII ou d'un PSI élaboré avec l'utilisateur, les proches-aidants et les partenaires dispensateurs de services.
- Reconnaître l'admissibilité au programme des demandes présentées.
- Déterminer le nombre d'heures allouées par catégorie de services en fonction de l'évaluation fonctionnelle, des besoins et des paramètres spécifiques du cadre de gestion.
- Référer, au besoin, les demandes qui dépassent les balises du cadre de gestion au comité d'évaluation des situations exceptionnelles.
- Établir un ordre de priorité dans la réponse aux demandes de services à l'aide de la grille élaborée à cet effet.
- Réévaluer les besoins des usagers et des proches-aidants au minimum une fois par année en s'assurant de l'actualisation adéquate des services.

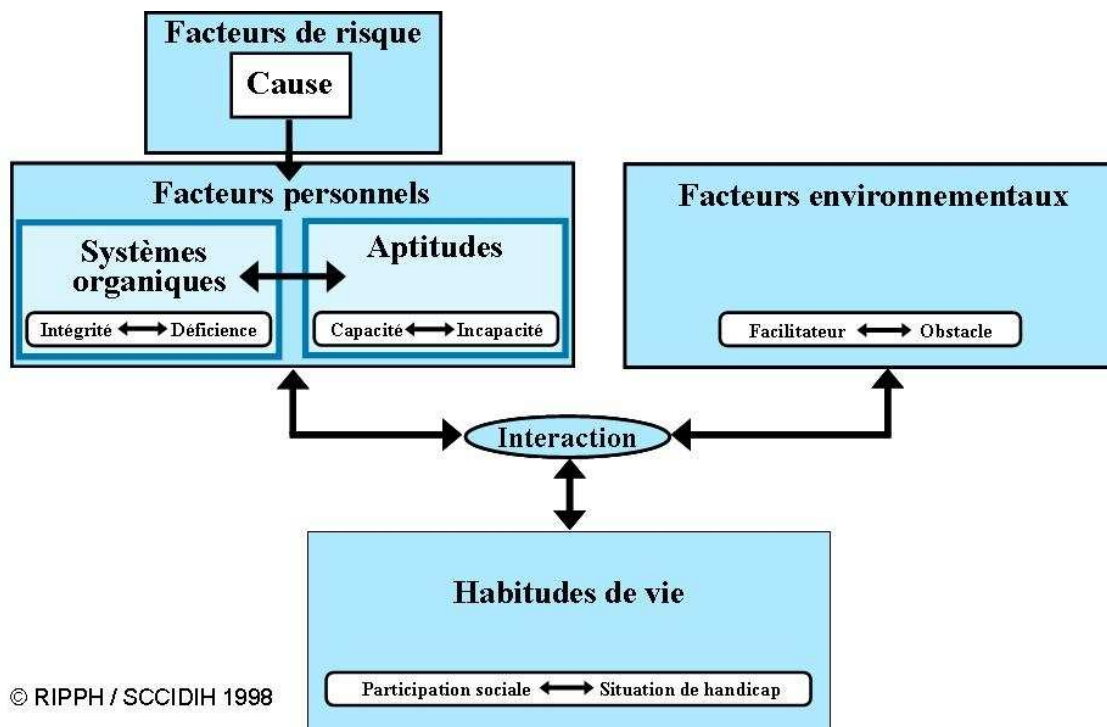
#### **12.4 Personne handicapée ou proche-aidant :**

- Présenter une demande de services au CSSS de son territoire.
- Fournir un portrait médical confirmant une déficience permanente entraînant des incapacités significatives et persistantes.
- Accepter les règles d'application du cadre de gestion et se conformer aux exigences du programme.
- Participer au processus d'évaluation/réévaluation et à l'élaboration du PII ou PSI.
- S'engager à collaborer à la réalisation de son PII ou PSI.
- Rechercher le support extérieur essentiel à la conservation de son autonomie et à la gestion de ses services.
- Utiliser l'allocation versée par le programme pour obtenir des services qui sont identifiés dans le PII ou le PSI.
- Accepter le contrôle du suivi financier.
- Aviser l'intervenant du CSSS, sans délai, de tout changement de sa situation (décès, hospitalisation, séjour hors du domicile, perte d'autonomie, déménagement, institutionnalisation, etc.).

## **RÉFÉRENCES**

- GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. L.R.Q., chapitre E-20.1 modifiée au 17 décembre 2004, article 1.g.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Chez soi : le premier choix, La Politique de soutien à domicile. 2003, 45 p.
- 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, 41 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Pour une véritable participation à la vie de la communauté, Orientations ministérielles en déficience physique, objectifs 2004-2009. 2003, 76 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. De l'intégration à la participation sociale, Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. 2001, 101 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Pour faire les bons choix – Un geste porteur d'avenir – Services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. 2003, 65 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. Cadre de gestion du programme « Services intensifs de soutien à domicile pour les personnes handicapées ». 1996, 17 p.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. Cadre de gestion du programme « Soutien aux proches-aidants pour les personnes handicapées ». 1996, 16 p.
- RÉSEAU INTERNATIONAL SUR LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP. Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles. Mise à jour en octobre 2000, pagination multiple.

## Le modèle du Processus de production du handicap<sup>16</sup>



- Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.
- Une **cause** est un facteur de risque qui a effectivement entraîné une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.
- Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune.
- Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.
- Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société.
- Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel, selon ses caractéristiques (âge, sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence.
- Une **situation de handicap** correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles).

<sup>16</sup> FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., ST-MICHEL, G., Classification québécoise du processus de production du handicap, RIPPH/SCCIDIH, Québec, 1998. Disponible sur : <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/classif/milieu>. (Pages consultées le 1er avril 2008)