

Agence
de développement
de réseaux locaux
de services de santé
et de services sociaux

Québec
Montérégie



LE CONTINUUM D'INTERVENTION

« DÉFICIENCE PHYSIQUE »

Direction de la gestion de l'information et des connaissances
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé
et de services sociaux de la Montérégie

Juin 2005

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	3
DESCRIPTION DU CONTINUUM « DÉFICIENCE PHYSIQUE »	5
<i>Typologie des services</i>	7
DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION	8
<i>Carte stratégique</i>	9
ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT DES PISTES D'ACTION	19
<i>Tableau synthèse</i>	21
CONCLUSION	22
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	23
LISTE DES COLLABORATEURS	24

INTRODUCTION

Le Québec, comme tous les pays développés, est de plus en plus confronté à une évolution technologique rapide ainsi qu'aux problématiques sociales et sanitaires que le vieillissement de la population entraîne. Dans les régimes financés publiquement comme le nôtre, la pression sur le budget des gouvernements atteint des niveaux élevés qui viennent compromettre la capacité de l'État à assumer l'ensemble de ses missions.

D'autres tendances de fond justifient également la recherche de modes d'intervention nouveaux permettant d'assurer le renouvellement du système. Des changements s'imposent, entre autres parce que nous avons évolué simultanément sur plusieurs dimensions :

- les besoins de santé aigus auxquels on a pu répondre par des services médicaux ponctuels cèdent la place à des besoins de santé associés à des conditions chroniques ou persistantes et qui sont en croissance;
- les interventions simples réalisées surtout par des médecins et des infirmières auprès de patients dans le cadre d'une visite en cabinet ou à l'hôpital, cèdent la place à des interventions plus élaborées, plus efficaces, plus coûteuses, faisant appel à des équipes multidisciplinaires opérant dans divers types d'organisations;
- les connaissances de base acquises par la formation initiale et par l'expérience cèdent la place à un univers de connaissances spécialisées et multidisciplinaires qui se renouvellent à un rythme insoutenable pour un individu isolé;
- le système de soins relativement rudimentaire et peu coûteux, essentiellement centré sur le médecin et l'hôpital, cède aujourd'hui la place à un système de santé de grande envergure qui compte pour 10 % du produit intérieur brut et pour plus de 40 % du budget de l'État.

C'est dans ce contexte en mouvance que la Loi 25, sanctionnée en décembre 2003, a lancé un projet tout aussi ambitieux que prometteur s'attaquant aux problèmes d'accessibilité, de continuité et de qualité des services de santé et des services sociaux pour la population québécoise.

La nouvelle vision, mise de l'avant par cette loi, introduit les concepts novateurs de responsabilité de population et de hiérarchisation des services. Selon cette vision, les réseaux locaux de services (RLS) devront garantir l'accès à une large gamme de services à une population définie dont ils seront responsables. Ils auront aussi à travailler dans un contexte de hiérarchisation, ce qui signifie qu'ils n'auront pas à tout produire eux-mêmes, et qu'ils devront se doter d'ententes de services pour compléter leur offre de service. Chaque réseau local sera imputable de rendre accessible une gamme complète de services généraux et spécialisés au bénéfice de sa population.

Pour faciliter la prise de décision des gestionnaires et des cliniciens dans l'élaboration de leur projet clinique, l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de

la Montérégie a mené une démarche visant à identifier les pistes d'action à fort potentiel d'impact sur la santé et le bien-être de la population.

Ainsi, entre juin 2004 et mai 2005, plusieurs professionnels de l'Agence, issus de différentes directions, ont été mobilisés autour de 15 continnum d'intervention. Chaque équipe de travail associée à un continuum devait, dans un premier temps, définir les caractéristiques de ce continuum en termes de besoins de la population visée, d'interventions à déployer au niveau de la prévention, du traitement et du soutien et enfin, du réseautage actuel. Dans une seconde étape, les équipes de travail ont procédé à l'identification de zones d'inadéquation entre les besoins de la population montréalaise et les services offerts. Ces zones d'inadéquation ont été validées auprès d'un certain nombre d'experts et de partenaires du réseau, ce qui a permis de bonifier le matériel proposé. La troisième phase du travail a consisté à traduire les zones d'inadéquation en pistes d'action devant permettre de corriger la situation. Deux outils d'aide à la décision ont ensuite été élaborés dans l'optique de favoriser une prise de décision fondée sur des données probantes, soit : 1) la carte stratégique, et 2) le tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact.

Le présent document présente les résultats de cette démarche pour le continuum « Déficience physique ».

DESCRIPTION DU CONTINUUM « DÉFICIENCE PHYSIQUE »

Le continuum d'intervention « Déficience physique » comprend les actions visant les incapacités significatives et persistantes (incluant épisodiques) reliés à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices; ces incapacités compromettant ou risquant de compromettre les activités de la vie courante ou l'exercice des rôles sociaux. La nature de ces incapacités fait en sorte que celles-ci requièrent, à un moment ou à un autre, des services spécialisés de réadaptation et, lorsque nécessaire, des services de soutien à la participation sociale.

Les déficiences physiques peuvent être soit congénitales, soit acquises (lorsque la déficience apparaît suite à un événement traumatique comme un accident de travail ou un accident routier), soit dues à une maladie ou encore reliées au processus de vieillissement. À noter que les incapacités temporaires sont exclues de ce continuum, elles sont traitées dans le continuum « Interventions universelles ».

HISTORIQUE

Traditionnellement, les services concernant les personnes handicapées physiques (services médicaux spécialisés et services de réadaptation) se retrouvaient dans les deux principaux pôles de desserte concentrant des masses critiques importantes, soit Montréal et Québec. Vers la fin des années 80, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a demandé aux différentes régions non pourvues en services de réadaptation spécialisés, de mettre en place des centres de réadaptation en déficience physique à caractère régional. Ce changement d'orientation a amené la création de 11 centres régionaux en déficience physique à travers la province.

La Montérégie est dotée d'un centre de réadaptation en déficience visuelle, soit l'Institut Nazareth et Louis-Braille, qui a couvert tout l'ouest du Québec avant l'arrivée des centres régionaux de réadaptation. Fondé initialement par une communauté religieuse, cet établissement a vécu le processus de désinstitutionnalisation au début des années 90 et a pris un nouvel essor par la mise sur pied de services externes et l'adaptation de ses services aux personnes âgées représentant une partie importante de sa clientèle.

Le transfert du Programme d'aide matérielle de l'Office des personnes handicapées du Québec au MSSS, puis vers les régions, au cours des années 90, a permis la mise en place et la consolidation de divers programmes destinés aux personnes handicapées résidant à domicile : soutien à domicile, soutien à la famille, transport-hébergement, équipements et fournitures. Au cours de la même période, on a assisté à la mise en place de services de réadaptation précoce en traumatologie adulte pour les victimes d'accidents de la route notamment, puis de réadaptation et de soutien à l'intégration, de même que des services externes de réadaptation et de soutien à l'intégration pour les enfants victimes d'un traumatisme routier.

En contrepartie, les services en déficience motrice, auditive et de la parole ou du langage arrivaient difficilement à prendre leur essor en Montérégie. Un développement embryonnaire a démarré en 1990 avec la mise sur pied d'une équipe en déficience motrice et d'une autre en déficience auditive, afin de constituer un noyau de départ pour un centre de réadaptation en déficience physique en Montérégie. La clientèle prioritaire à l'époque était celle des enfants de 0-18 ans et plus spécifiquement ceux de 0-4 ans. Ce n'est qu'en 1996, qu'un centre de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique de type auditive ou motrice voit le jour en Montérégie. Il s'agit du Centre montérégien de réadaptation (CMR).

Les années 90 ont été davantage sous le signe de la rationalisation et des compressions budgétaires, que sous celui du développement de services. La mise en place de nouveaux services spécialisés en déficience physique, en Montérégie, afin d'améliorer l'autonomie régionale s'est surtout confirmée à partir des années 2000. Le rattrapage est amorcé mais il demeure très inachevé. L'approche « continuum » adopté récemment permet de mieux intégrer les actions de nature préventive en rapport avec les déficiences physiques.

Selon l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998¹, 73 375 personnes de 15 ans et plus de la Montérégie présenteraient une incapacité modérée ou grave. De plus, 2 574 jeunes de 0 à 14 ans sont inscrits à l'allocation pour enfants handicapés.

Le tableau suivant illustre la typologie des services du continuum en fonction des dimensions PRÉVENIR – GUÉRIR – SOUTENIR.

¹ CAMIRAND, Jocelyne et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Institut de la statistique du Québec, Québec, juin 2001. 516 p.

Typologie des services

DIMENSIONS DU CONTINUUM		
PRÉVENIR	GUÉRIR	SOUTENIR
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actions en développement des communautés (conditions de vie, revenu, habitation, vie citoyenne active, intégration sociale) ▪ Actions de prévention des traumatismes routiers, récréatifs, sportifs et domestiques ▪ Actions visant les habitudes de vie (tabagisme, nutrition, activité physique) ▪ Interventions médicales préventives dont counselling génétique et information aux parents à l'égard de la grande prématurité ▪ Pratiques cliniques préventives : immunisation, grossesse (acide folique, rubéole), counselling habitudes de vie (tabagisme, nutrition, activité physique), counselling alcool, counselling sécurité, chutes chez les personnes âgées 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Détection et référence ▪ Services d'évaluation diagnostique (1^{ère} ligne et 2^e ligne) et de traitement ▪ Intervention précoce ▪ Services courants de réadaptation ▪ Services professionnels privés (orthophonie, optométrie, physiothérapie, ergothérapie, etc.) ▪ Interventions médicales spécialisées ▪ Traumatologie ▪ Réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) ▪ Services psychosociaux à la personne et à ses proches ▪ Interventions d'adaptation et de réadaptation spécialisées de 2^e ligne ▪ Services d'adaptation - réadaptation surspécialisés ▪ Programme d'orthèses, prothèses ▪ Services de réadaptation axés sur l'intégration sociale ▪ Groupes d'entraide et de support 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien à la personne à domicile ▪ Soutien à la famille et à ses proches (répit, dépannage, gardiennage, soutien aux rôles parentaux) ▪ Services psychosociaux ▪ Soutien à l'intégration post-réadaptation (PSI) ▪ Programmes d'aides techniques ▪ Adaptation domiciliaire ▪ Ressources résidentielles communautaires ▪ Ressources résidentielles non institutionnelles ▪ Hébergement institutionnel (milieu de vie distinct) ▪ Adaptation de véhicule et transport adapté ▪ Soutien à l'intégration socioprofessionnelle ▪ Services d'intégration à la communauté ▪ Ressources communautaires ▪ Services des réseaux de l'intersectoriel (CPE, éducation, municipal, transport, logement, etc.) ▪ Défense des droits ▪ Loisirs ▪ Soins palliatifs et de fin de vie

DESCRIPTION DES PISTES D'ACTION

Après avoir délimité les contours et les caractéristiques du continuum, le groupe de travail a procédé à l'appréciation de l'adéquation des besoins et de l'offre de service, appréciation validée par des experts du réseau le 25 novembre 2004 lors d'une journée de travail à l'Agence. C'est sur cette base solide que le groupe de travail a ensuite dégagé les zones d'amélioration potentielles, qui ont par la suite été traduites en pistes d'action.

La carte stratégique qui suit illustre les pistes d'action du continuum « Déficience physique » selon deux axes d'analyse : 1) les objectifs d'accessibilité, de continuité et de qualité des services, tels qu'énoncés par le MSSS dans son cadre de référence sur le projet clinique², et 2) les trois dimensions des continuums, soit PRÉVENIR – GUÉRIR – SOUTENIR.

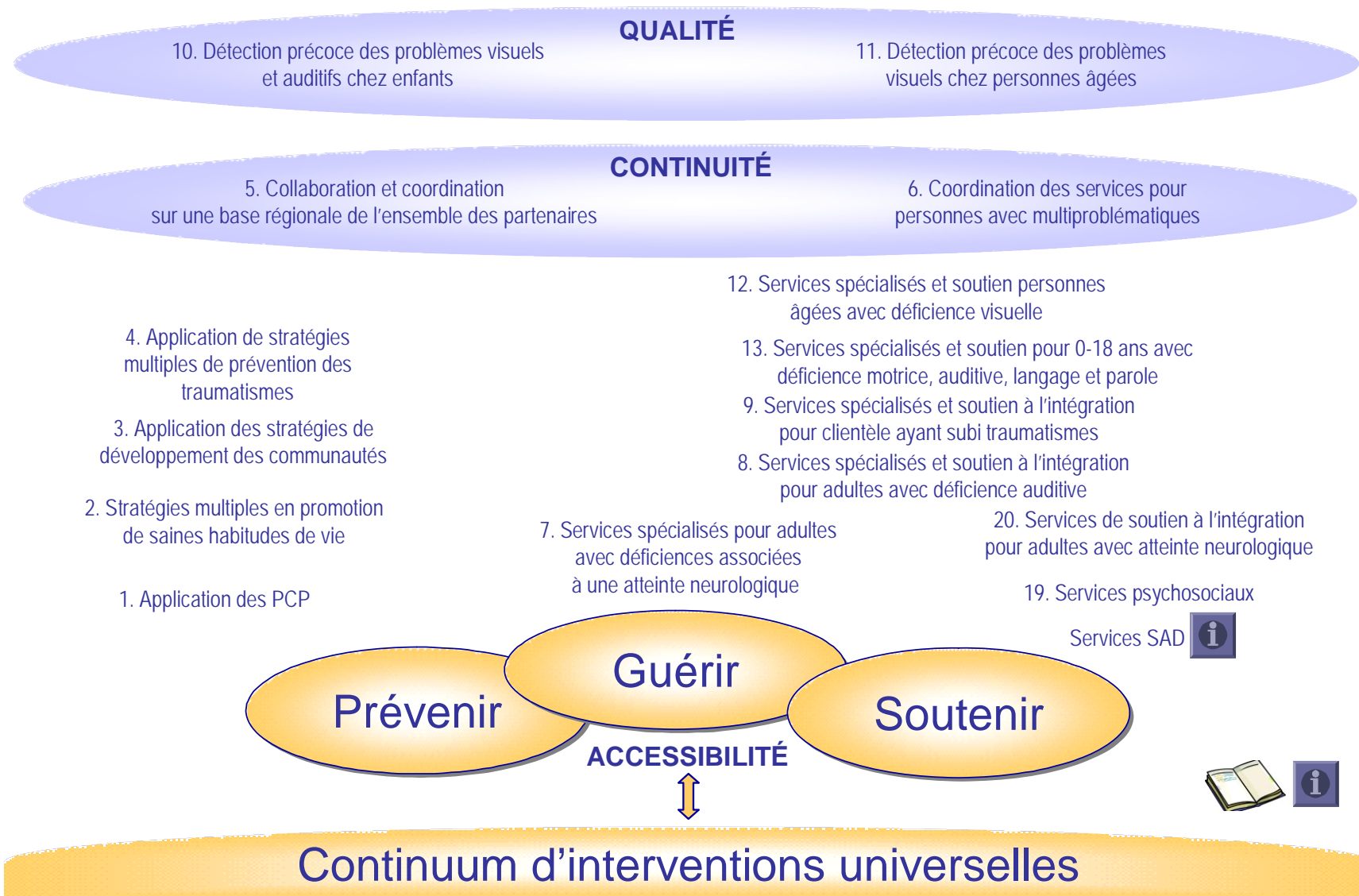
La description de chacune des pistes d'action est ensuite présentée en fonction des trois grands niveaux d'intervention. Pour éviter les répétitions, les pistes qui relèvent de plusieurs niveaux d'intervention ont été classées dans le niveau auquel elles étaient le plus fortement associées. Les pistes qui concernent le continuum, dans son ensemble, ont été mises arbitrairement dans la section GUÉRIR. Certaines pistes ont été regroupées, soit parce qu'elles sont interreliées ou parce qu'elles s'adressent à un même sous-groupe de la clientèle.

Enfin, il importe de préciser que, dans la formulation des pistes d'action, le terme « accessibilité » fait référence à des services déjà offerts mais dont l'accès pose certains problèmes, alors que le terme « disponibilité » a été employé pour les services ou activités à mettre en place.

² 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, Direction des communications, MSSS, Octobre 2004, 75 p.

CONTINUUM D'INTERVENTION « DÉFICIENCE PHYSIQUE »

Carte stratégique





Accès services de soutien à domicile (SAD)

15. Accès services Programme de soutien à la famille
16. Accès services d'aide à domicile
17. Accès équipements et fournitures pour soutien à domicile
18. Accès services pour adaptation domiciliaire



À approfondir : Déficience physique

21. Accès programme chèque-emploi-service
22. Mécanisme d'assurance-qualité programme chèque-emploi-service
25. Ressources non institutionnelles d'hébergement aux adultes
17. Ressources d'hébergement pour enfants
23. Amélioration information aux parents concernant la naissance éventuelle de grands prématurés
14. Services spécialisés aux grands prématurés
24. Services de soutien aux parents de grands prématurés

A) PRÉVENIR³

Les pistes d'action au niveau de la prévention pour le continuum d'intervention « Déficience physique » sont les suivantes :

1. L'amélioration de l'application des pratiques cliniques préventives (PCP) dont l'efficacité est reconnue.

Les pratiques cliniques préventives (PCP) qui visent à diminuer l'incidence et la prévalence de conditions pouvant entraîner la déficience physique sont :

- la prise d'une dose suffisante d'acide folique par les femmes en âge de procréer;
- le dépistage du statut immunitaire contre la rubéole chez la femme en âge de procréer. Établissement du statut immunitaire à l'égard de la rubéole chez les femmes enceintes ou en âge de procréer et vaccination si indiquée;
- l'administration des vaccins recommandés puisque plusieurs maladies évitables par l'immunisation peuvent entraîner la déficience physique;
- le counselling concernant le tabagisme, les habitudes alimentaires et l'activité physique en raison de l'association de ces facteurs avec des problèmes de santé entraînant des déficiences physiques : diabète, MCV, AVC;
- la recherche de cas et counselling sur la consommation d'alcool en raison de l'association de l'usage inapproprié de ce produit avec les traumatismes;
- le counselling concernant l'usage des dispositifs de sécurité en matière de sécurité routière, selon les mesures législatives en vigueur;
- l'évaluation multidisciplinaire des facteurs de risque de chute chez les personnes âgées à risque.

2. L'application de stratégies multiples de promotion des saines habitudes de vie.

Le tabagisme, la nutrition et l'activité physique sont associés aux maladies chroniques. Certaines de ces maladies, telles que le diabète et les maladies vasculaires peuvent entraîner des déficiences physiques, dont la cécité et des incapacités touchant la mobilité.

3. L'application des stratégies en matière de développement des communautés.

³ La plupart des actions du Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 et des Plans d'action locaux ciblent l'ensemble de la population et agissent sur un ensemble de problèmes de santé et de bien-être. Pour cette raison, elles se retrouvent dans le continuum « Interventions universelles ». Nous vous référons à ce continuum afin de compléter l'information que vous retrouvez dans le présent continuum.

Des conditions de vie défavorables sont associées à la survenue plus fréquente des problèmes de santé associés à la déficience physique. De plus, elles diminuent les ressources des individus ayant des déficiences et de leurs proches pour faire face à leur situation. Il est reconnu que revenu, logement, habilitation personnelle et communautaire, vie citoyenne active, intégration sociale sont des déterminants puissants de la santé et du bien-être, car ils affectent la capacité de se maintenir en santé et de faire face aux problèmes lorsqu'ils surviennent.

4. L'application de stratégies multiples pour prévenir les traumatismes routiers, récréatifs et à domicile.

Les traumatismes de toute nature génèrent une proportion significative des déficiences physiques. Or, il est démontré que les interventions suivantes sont efficaces pour réduire l'incidence et la gravité des traumatismes :

- qu'un volet de prévention des blessures à domicile soit intégré dans les services s'adressant aux familles vulnérables (Naitre égaux et grandir en santé (NEGS), Programme soutien aux jeunes parents (PSJP), soutien éducatif);
- qu'un programme visant l'utilisation adéquate d'un dispositif automobile de retenue pour enfant soit implanté;
- que toutes les municipalités adoptent une réglementation visant l'installation sécuritaire des piscines résidentielles et connaissent les critères d'exclusion du virage à droite sur feu rouge;
- que tous les services de garde en installation et les écoles primaires planifient avoir des aires de jeux sécuritaires;
- que les schémas d'aménagement des MRC soient vérifiés en fonction des critères de sécurité des aménagements du réseau routier;
- qu'un projet d'identification des sites dangereux du réseau routier municipal soit réalisé à l'échelle locale et régionale;
- que soit implanté progressivement un programme régional de prévention des chutes destiné aux personnes âgées à risque vivant à domicile, notamment celles qui ont déjà fait une chute.

B) GUÉRIR

Le niveau d'intervention GUÉRIR comprend les services reliés à l'accueil des clientèles, au dépistage, à l'évaluation et à l'établissement du diagnostic, ainsi qu'au traitement ou à l'intervention psychosociale. Les pistes d'action plus spécifiquement reliées à ce niveau d'intervention sont les suivantes :

5. La continuité, collaboration et coordination, sur une base régionale, entre les services de l'ensemble des partenaires concernés par les besoins à combler (partage d'information, références, mécanismes de concertation, intervenant-pivot, etc.).
6. La continuité et coordination des services auprès des personnes avec multiproblématiques (corridors de services, gestionnaire de cas, etc.).

Le plan de services se veut un outil visant à assurer une continuité (par la planification) et une cohésion (par la coordination) des services et des interventions donnés à une personne pour répondre à ses besoins et à ses attentes. Le recours à une variété de services donnés par un grand nombre d'intervenants d'un même réseau de services ou de plusieurs réseaux de services (santé, éducation, travail, petite enfance, municipalités, etc.) indique la nécessité de coordonner les actions. La formation de petites équipes dédiées aux personnes handicapées au sein des nouveaux centres de santé et de services sociaux (CSSS) et la désignation d'intervenant pivot ou d'un gestionnaire de cas pour chacun des usagers pourrait sans doute améliorer la fluidité et la rapidité des interventions.

Il faudra aussi établir des liens avec le continuum d'intervention « Lutte contre le cancer » si une déficience découle d'un cancer. Dans le même sens, il faut établir des liens avec les continuums d'intervention « Diabète » et « Maladies cardiovasculaires ».

La récente politique de soutien à domicile Chez soi : le premier choix (2003) indique qu'il n'appartient pas aux usagers, ni à leurs proches de porter la complexité du réseau de services.

7. L'accessibilité aux services spécialisés pour les adultes ayant une atteinte neurologique entraînant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole.

Au niveau des adultes, il y a peu de services en déficience motrice pour les personnes ayant des atteintes neurologiques (accident vasculaire cérébral, sclérose en plaques, maladies neuromusculaires, tumeurs cérébrales, etc.). On constate, de plus, l'inexistence de corridors formels de services entre les centres hospitaliers de la Montérégie desservant les usagers adultes avec une déficience motrice acquise et les centres de réadaptation de Montréal, ce qui entraîne des négociations cas par cas pour le transfert d'usagers vers ces centres.

Une des cibles du Plan stratégique régional 2003-2006 est d'amorcer l'offre de services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et de soutien à l'intégration sociale aux adultes ayant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole, de manière à couvrir 50 % du besoin.

8. La disponibilité de services spécialisés et de soutien à l'intégration pour les adultes présentant une déficience auditive seulement.

Il n'existe aucun service en déficience auditive en Montérégie pour les adultes.

9. La consolidation des services spécialisés et de soutien à l'intégration pour la clientèle ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, une blessure médullaire ou des blessures orthopédiques graves.

L'offre de service en traumatologie adulte (traumatisés crânio-cérébraux et blessures médullaires ou orthopédiques graves) est à compléter.

Une des cibles du Plan stratégique régional 2003-2006 est de mettre en place les ressources pour que le Centre montérégien de réadaptation assure, dès la fin de l'épisode de soins aigus et de réadaptation précoce, les services spécialisés (internes et externes) et de soutien à l'intégration pour la clientèle adulte ayant subi un traumatisme crânio-cérébral, une blessure médullaire (phase externe seulement) ou de blessures orthopédiques graves.

10. L'amélioration de la détection et de la référence précoce des problèmes visuels et auditifs chez les enfants.

Au niveau de la détection précoce, on constate en déficience sensorielle, un retard à signaler et à diagnostiquer des problèmes nécessitant des interventions en déficience physique. On note, entre autres, que le repérage d'une déficience sensorielle (auditive, visuelle) chez les enfants pourrait être amélioré. À cet effet, il serait approprié d'impliquer les commissions scolaires bien que toute initiative de dépistage systématique n'est cependant pas indiquée.

11. L'amélioration de la détection et de la référence précoce des problèmes visuels chez les personnes âgées.

12. La consolidation des services spécialisés et de soutien à l'intégration pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle.

L'Institut Nazareth et Louis-Braille est un centre de réadaptation plurirégional et suprarégional établi depuis plusieurs décennies en Montérégie. L'institut offre, sur les territoires de la Montérégie, de Montréal et de Laval, des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration aux personnes de tout âge ayant une déficience visuelle. La clientèle, de tout âge, est composée de personnes avec une déficience congénitale ou acquise en lien avec diverses causes (accident, maladie oculaire ou conséquences d'autres maladies, souvent évolutives comme la sclérose en plaques, etc.). Elle regroupe un grand nombre de personnes présentant de multiples problématiques (multiples déficiences, santé mentale, problèmes de santé, maladie évolutive, etc.).

Selon ses projections, d'ici 2016, l'Institut Nazareth et Louis-Braille devrait connaître une augmentation de sa clientèle cible totale de l'ordre de 50 %, dont 83 % de ces personnes seront âgées de 65 ans et plus. Environ 80 % de la clientèle âgée de l'Institut a présentement un diagnostic de dégénérescence maculaire liée à l'âge ou de rétinopathie diabétique. La liste d'attente, en septembre 2004, pour les personnes de plus de 65 ans était de 74 personnes en provenance de la Montérégie.

Une des cibles du Plan stratégique régional 2003-2006 est de mettre en place les ressources spécialisées nécessaires d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration sociale pour la clientèle des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

13. La consolidation des services spécialisés et de soutien pour les 0-18 ans ayant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole.

Le CMR offre des services spécialisés en déficience motrice, auditive et du trouble du langage et de la parole sur tout le territoire de la Montérégie. La liste d'attente pour des services au CMR pour la clientèle de 0-17 ans, au 18 septembre 2004, était la suivante : 207 jeunes en déficience motrice, 76 jeunes en déficience auditive et 441 jeunes en déficience de la parole et du langage.

De plus, le CMR indique des besoins de services particuliers à développer dans le cadre du Programme jeunesse (aux prématurés, en déficience auditive, en troubles envahissants du développement (TED), troubles auditifs centraux, implant cochléaire, dysphagie, spasticité).

Une des cibles du Plan stratégique régional 2003-2006 vise à atteindre 100 % de l'offre de services spécialisés d'adaptation/réadaptation et de soutien à l'intégration sociale pour la clientèle âgée de 0 à 18 ans ayant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole.

14. L'accessibilité à des services spécialisés aux grands prématurés (développement de services en Montérégie ou corridors de services interrégionaux, etc.).

Il serait souhaitable de développer des services spécialisés aux grands prématurés ou d'établir des corridors de services interrégionaux.

C) SOUTENIR

De façon générale, le niveau d'intervention SOUTENIR comprend les services de soutien d'ordre pratique ou psychosocial, les services d'adaptation et de réadaptation axés sur l'intégration sociale, ainsi que les soins palliatifs et de fin de vie. Les pistes d'action reliées à ce niveau d'intervention sont les suivantes :

15. L'accessibilité aux services du Programme de soutien à la famille des personnes handicapées (répit, dépannage, gardiennage).

Le montant offert par famille dans le cadre du programme de soutien à la famille pour personnes handicapées est insuffisant. Plusieurs CLSC réduisent ou plafonnent l'aide financière attribuée à une personne, afin d'aider le plus grand nombre de familles possible, ce qui affecte la portée réelle de ces interventions.

16. L'accessibilité aux services d'aide à domicile (activités de la vie quotidienne (AVQ), activités de la vie domestique (AVD)).

Concernant le taux d'intervention pour des services d'aide à domicile pour les personnes ayant une déficience physique, on constate un écart important entre la moyenne provinciale et celle de la Montérégie, soit de près de 38 % en défaveur pour la région.

17. L'accessibilité aux équipements et fournitures pour le soutien à domicile des personnes handicapées.

Pour ce qui est des équipements et fournitures pour le soutien à domicile de personnes handicapées, les listes d'attente sont constamment surchargées. Au 31 mars 2004, on dénombrait 348 demandes pour l'oxygénothérapie à domicile, 574 demandes pour les fonctions d'élimination et 278 demandes d'aide à la vie quotidienne et domestique.

18. L'accessibilité aux services d'évaluation pour l'adaptation domiciliaire.

On constate des délais d'attente pour les services d'évaluation pour l'adaptation domiciliaire en raison du manque de disponibilité des ergothérapeutes.

19. L'accessibilité aux services psychosociaux (accueil, suivi).

Suite à l'annonce d'un diagnostic indiquant une déficience amenant des incapacités, l'individu concerné (enfant, adulte, personne âgée), sa famille et ses proches nécessitent un soutien et un suivi en fonction des besoins et de certains facteurs liés à la vulnérabilité de ces personnes. Cela implique souvent un ensemble d'activités de 1^{ère} et 2^e ligne. La coordination de cet ensemble de services est complexe et exige une intégration clinique entre les intervenants des différentes organisations concernées. Une réponse morcelée se limitant à certains besoins spécifiques couverts par des programmes dispersés dans divers établissements et réseaux de services peut s'avérer insuffisante devant l'étendue des besoins à couvrir. Il faudrait donc être en mesure d'assurer la continuité (par la planification) et la cohésion (par la coordination) des services et des interventions offerts à une personne.

20. L'accessibilité aux services de soutien à l'intégration des adultes ayant une atteinte neurologique entraînant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole.

Il faudrait amorcer l'offre de services spécialisés de soutien à l'intégration des adultes ayant une atteinte neurologique entraînant une déficience motrice, auditive, du langage et de la parole, de manière à couvrir 50 % du besoin.

21. L'accessibilité aux services dans le cadre du programme emploi-service.

22. La systématisation de mécanismes d'assurance-qualité des services dans le cadre du programme emploi service.

Dans le cadre du chèque-emploi-service (allocation directe versée aux personnes handicapées qui organisent leurs propres services pour les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique), le taux horaire payé en Montérégie, soit 8,76 \$, est inférieur à ce qui est octroyé dans d'autres régions. D'autre part, on constate, à la fois, un manque de personnel ainsi qu'un manque de formation du personnel employé dans le cadre du chèque-emploi.

23. L'amélioration de l'information transmise aux parents en cours de grossesse concernant la naissance éventuelle de grands prématurés.

Les futurs parents doivent être informés des risques associés à une naissance très prématurée et des conditions pouvant en résulter de façon à ce qu'ils puissent faire des choix éclairés s'ils se retrouvent devant une telle situation.

24. La disponibilité de services généraux et spécialisés de soutien aux parents de grands prématurés.

Les parents de grands prématurés ont besoin de services généraux et spécialisés de soutien.

25. L'accessibilité à des ressources non institutionnelles d'hébergement adaptées aux adultes.

La décision d'héberger en milieu institutionnel, sans milieu de vie distinct et programmation appropriée ou faute de ressource non institutionnelle, des adultes de 18 ans et plus qui désirent rester actifs et jouer leurs rôles sociaux, est souvent dénoncée par les associations de personnes handicapées puisqu'elle ne répond pas aux désirs de ces personnes. Certains centres d'hébergement ont mis sur pied récemment des ressources intermédiaires très bien adaptées à ce besoin. Il faudrait que tous les territoires puissent disposer de telles ressources.

D'autre part, la tendance à favoriser le maintien dans des milieux de vie plus normalisants touchent également les adultes ayant une déficience physique. Il faudrait prévoir des ressources d'hébergement se situant entre le domicile et l'hébergement institutionnel, telles les ressources non institutionnelles lorsque le maintien à domicile de ces personnes ne sera plus possible en raison de l'épuisement des proches et l'évolution de la maladie.

Dans un autre ordre d'idée, nous constatons un besoin très spécifique et particulier, concernant l'hébergement de personnes victimes d'un traumatisme crânien et ayant des troubles graves de comportement. Ces personnes mobilisent beaucoup de ressources et d'énergie humaine et aucun milieu d'hébergement adapté n'est prévu pour les accueillir. Ces personnes demeurent bien souvent en milieu hospitalier en attendant un éventuel lieu d'hébergement adapté à leur condition.

26. La disponibilité de ressources d'hébergement pour les enfants ayant une déficience physique et nécessitant des soins de santé importants ou pour scolarisation, etc.

Il n'existait pas jusqu'à tout récemment, en Montérégie, de ressources d'hébergement dédiées aux enfants ayant une déficience physique. Le CMR s'est vu confié, en juin 2004, un mandat par l'Agence afin de mettre en place des ressources d'hébergement en déficience physique pour les 0-17 ans.

ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT DES PISTES D'ACTION

Pour apprécier le potentiel d'impact populationnel de chacune des pistes d'action, les groupes de travail ont été rencontrés lors de séances au cours desquelles les membres devaient faire consensus sur les valeurs à attribuer à chacune des pistes d'action du continuum. Le tableau suivant présente les 18 éléments du questionnaire qui constituait la base de cet exercice.

LES QUATRE GRANDES VARIABLES DE L'ANALYSE DU POTENTIEL D'IMPACT

<i>Variables</i>	<i>Éléments</i>
1. <u>Les besoins</u> concernés par l'intervention proposée par la piste.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quelle est la prévalence de la condition visée? ▪ Quelle est l'évolution prévisible de cette prévalence? ▪ Quel est l'état de santé et de bien-être des personnes présentant la condition? ▪ Quels sont les coûts sociaux associés à la condition?
2. <u>La puissance de l'intervention</u> proposée par la piste. La puissance de l'intervention cherche à identifier le potentiel d'une action à agir favorablement sur l'état de santé et de bien-être des personnes présentant la condition.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est l'effet théorique de l'action ou des correctifs proposés par la piste? ▪ Quelle est la qualité de la preuve de cet effet? ▪ L'action ou les correctifs proposés sont-ils éthiques⁴? ▪ Quel est le degré de conformité de l'action ou des correctifs proposés avec les orientations existantes?
3. <u>L'état du déploiement actuel</u> de l'intervention proposée par la piste. Cette variable s'intéresse à la situation réelle de la mise en œuvre de l'intervention proposée.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ L'intervention proposée est-elle disponible en Montérégie? ▪ Dans quelle mesure rejoint-elle la clientèle? ▪ Quel est le degré actuel de collaboration-coordination de l'ensemble des intervenants concernés par cette intervention? ▪ Le cheminement du client en rapport avec cette intervention est-il fluide? ▪ Quel niveau de qualité technique cette intervention atteint-elle actuellement? ▪ Quel est le degré de pertinence⁵ de sa réalisation?
4. <u>La disponibilité des ressources</u> requises pour déployer l'intervention proposée par la piste. Cette variable cherche à traduire la disponibilité des moyens nécessaires pour produire l'intervention.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Quel est le degré de disponibilité des ressources financières? ▪ Des ressources humaines? ▪ Du réseautage et des éléments structurants de coordination nécessaires à la réalisation de l'intervention? ▪ Du savoir-faire/expertise⁶ pour réaliser l'intervention?

⁴ La forme donnée à cet élément dans le questionnaire l'a rendu non discriminant. En conséquence, le conserver dans l'analyse ne modifie pas les résultats. Des mesures correctives sont toutefois en élaboration afin d'attribuer à cet élément une réelle capacité de mesure et de discrimination.

⁵ Dans le cadre du présent exercice, le terme « pertinence » revêt la signification suivante : réalisation de la bonne intervention, au bon moment et auprès de la bonne personne, de sorte que toute sur ou sous-utilisation de services s'en trouve évitée.

⁶ Cet élément fait ici strictement référence à l'existence d'un savoir-faire disponible et non à la disponibilité des ressources humaines compétentes pour pratiquer l'intervention.

Le tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact de la page suivante résume la disposition des pistes d'action qui découle de leur analyse à l'aide des quatre grandes variables. Cette façon d'organiser les pistes d'action rend explicite leur positionnement relatif en matière d'impact potentiel auprès de la population. Les pistes d'action présentées en rouge sont des pistes pour lesquelles l'analyse a révélé, d'un point de vue régional, une difficulté au niveau de la disponibilité des ressources pour leur déploiement.

Toutes les pistes figurant au tableau synthèse ont avant tout franchi le seuil critère de la variable « puissance de l'intervention ». Chaque piste se positionne ensuite selon le score qu'elle a obtenu par rapport à la moyenne à l'aide de parenthèses, les pistes dont le déploiement apparaît contraint par la disponibilité de ressources.

Les quatre quadrants du tableau synthèse correspondent à la combinaison des variables « besoins » et « état du déploiement ». Ainsi organisée, l'information contenue dans le tableau facilite la composition d'un portefeuille équilibré d'interventions. Une piste pour laquelle les besoins s'avèrent supérieurs à la moyenne du continuum et dont le niveau de déploiement est inférieur à la moyenne offre un gain potentiel plus important qu'une piste pour laquelle, par exemple, les besoins s'avèrent inférieurs à la moyenne et dont le déploiement actuel est supérieur. Aussi, la première apparaîtra au quadrant « Impact à l'échelle de la population du continuum – Pistes de développement », tandis que la seconde figurera au quadrant « Impact à l'échelle de groupes-cibles – Pistes de consolidation ». Le tableau de la page suivante présente le tableau synthèse du continuum « Déficience physique ».

Dans ce premier exercice, seules les zones d'amélioration potentielle, formulées en pistes d'action, ont été considérées. De nombreuses interventions, essentielles au bon fonctionnement d'un continuum, sont passées sous silence, parce qu'elles n'ont pas révélé d'écart entre les besoins et l'offre de service. Ces interventions doivent donc être maintenues et ne devraient pas être mises de côté au profit d'une piste d'action prometteuse. Par ailleurs, les pistes d'action dont la puissance de l'intervention n'a pas atteint le seuil défini lors de l'analyse ne se retrouvent pas dans le tableau synthèse : ces pistes sont à approfondir. Rappelons enfin que l'analyse est basée sur notre perception de la situation régionale montréalaise et que cette analyse doit être validée au niveau local.

Ces informations en main, il devient plus aisé de relever le défi qui consiste à composer un portefeuille équilibré d'interventions qui est le plus adapté possible à l'ensemble des besoins de la population visée. Ce portefeuille équilibré d'interventions devrait, par exemple tenir compte du fait que certaines pistes d'action sont déjà bien engagées dans les milieux locaux, que d'autres le sont moins et que d'autres encore requièrent l'ajout de ressources. En somme, le tableau synthèse invite les décideurs à identifier les pistes à privilégier pour répondre à l'ensemble des besoins de la population visée par le continuum, en tenant compte de la capacité ou de l'opportunité de déployer les ressources nécessaires à l'actualisation des interventions requises.

Tableau synthèse de l'analyse du potentiel d'impact des pistes d'action pour le continuum d'intervention « Déficience physique »

Pistes de développement

Pistes de consolidation

	Pistes de développement	Pistes de consolidation
Impact à l'échelle de la population du continuum	<p>1. Application des PCP reconnues</p> <p>5. Collaboration et coordination de l'ensemble des partenaires sur une base régionale</p> <p>8. (Services spécialisés et soutien à l'intégration pour adultes avec déficience auditive)</p> <p>15. (Accès aux services Programme de soutien à la famille)</p> <p>16. (Accès aux services d'aide à domicile)</p> <p>17. (Accès aux équipements et fournitures pour le soutien à domicile)</p>	<p>18. (Accès aux services d'évaluation pour l'adaptation domiciliaire)</p> <p>19. (Accès aux services psychosociaux)</p>
Impact à l'échelle des groupes cibles	<p>2. Stratégies multiples en promotion de saines habitudes de vie</p> <p>7. (Services spécialisés pour adultes avec déficiences associées à une atteinte neurologique)</p> <p>20. (Services de soutien à l'intégration pour adultes avec déficiences associées à une atteinte neurologique)</p>	<p>3. Application des stratégies de développement des communautés</p> <p>4. (Application de stratégies multiples de prévention des traumatismes)</p> <p>6. (Coordination des services pour les personnes avec multiproblématiques)</p> <p>9. Services spécialisés et de soutien à l'intégration pour la clientèle ayant subi un traumatisme</p> <p>10. (Détection précoce des problèmes visuels et auditifs chez les enfants)</p> <p>11. (Détection précoce des problèmes visuels chez les personnes âgées)</p> <p>12. (Services spécialisés et de soutien à l'intégration pour les personnes âgées avec déficience visuelle)</p> <p>13. (Services spécialisés et soutien pour les 0-18 ans avec déficience motrice, auditive, langage et parole)</p>

() = contraintes liées à la disponibilité des ressources

CONCLUSION

La démarche pour l'élaboration d'outils d'aide à la décision, entreprise par l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie en juin 2004, s'inscrit dans le courant actuel qui préconise un recours accru à des données probantes dans le processus de prise de décision dans le domaine de la santé et des services sociaux.

Cette occasion unique de mobilisation des expertises de l'Agence a permis de développer des outils qui offrent une vue d'ensemble des pistes d'action à partir desquelles les décideurs seront en mesure de composer un portefeuille équilibré d'interventions fondées sur des données probantes, dans l'optique de répondre de manière équitable, et avec un maximum d'impact, à la diversité des besoins de la population de leur territoire.

Il reste cependant encore beaucoup de travail à faire, que ce soit au niveau de la mise en place de modalités concrètes de coordination pour la mise en œuvre des pistes d'action, du développement d'outils ou du raffinement de la méthodologie. Et pour mener à bien ce travail, l'Agence souhaite maintenir un dialogue continu avec ses partenaires, de façon à assurer un partage d'informations valides et pertinentes dans l'optique d'apprécier plus justement la performance du système de santé ainsi que son impact sur la santé et le bien-être de la population montérégienne.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

CAMIRAND, Jocelyne et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*. Québec, Institut de la statistique du Québec, juin 2001, 516 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Pour une véritable participation à la vie de la communauté : un continuum intégré de services en déficience physique*, Rédaction finale Marie-Blanche Rémillard, Québec, MSSS, 1995.

LISTE DES COLLABORATEURS

MEMBRES DE L'ÉQUIPE DE TRAVAIL DE L'AGENCE

Luc Tremblay, pilote
Nicole Bluteau
Serge Moisan
Christine Rowan
Robert SteMarie
Lynn Villeneuve

EXPERTS EN PROVENANCE DU RÉSEAU⁷

Line Ampleman - Institut Nazareth et Louis-Braille
Yves Bessette - CSSS Haut-Richelieu/Rouville
Raymond Couture - Office des personnes handicapées du Québec
Lyne Girard - Centre montréalais de réadaptation
Marie Montplaisir - Groupement associations de personnes handicapées
Louise St-Aubin - CSSS du Suroît
Marie-France Simard - Hôpital Charles LeMoine
Johanne Wagner - Centre hospitalier de Granby

MEMBRES DU COMITÉ DE COORDINATION SUR LES CONTINUUMS

De septembre 2004 à avril 2005, les travaux sur les continuums ont été menés au sein de l'Agence sous la coordination du Comité de coordination sur les continuums formé de représentants des directions de la Planification et des Affaires publiques (DPAP), de la Santé publique (DSP), de la Direction exécutive de la gestion du réseau (DEGR).

Johanne Fournier, DPAP, responsable du comité de coordination

Jocelyne Audet, DEGR
Diane Bélanger, DEGR
Paul Berger, DSP
Catherine Bertrand, DEGR
Ginette Lafontaine, DSP
Aimé Lebeau, DSP

⁷ Personnes consultées lors du colloque régional tenu le 25 novembre 2004.

ÉQUIPE RESPONSABLE DE LA MÉTHODOLOGIE (OUTILS ET DÉMARCHE) SOUS LA COORDINATION SCIENTIFIQUE DE DENIS A. ROY, DIRECTEUR DE LA DGIC

Sylvie Cantin, DPAP
Liliane Foisy, DPAP
Mylène Kosseim, DPAP
Marc Lavoie, DSP

COLLABORATION À LA CONCEPTION, RÉDACTION ET PRODUCTION DES DOCUMENTS

Nicole Lemire, DPAP

COLLABORATION À LA VALIDATION DE CONTENU

Monique Benoit, DPAP

COLLABORATION À LA MISE EN FORME

France Salois, DPAP
Madeleine Pierre, DPAP

COLLABORATION À LA MISE EN LIGNE DE LA BASE DE CONNAISSANCES

Cheickh Youcefi, DPAP
Mohamed Jamali, DAFIT
Vanneth Ngan, DPAP
Catherine Houtekier, DPAP
François Simard, DPAP